

Treball final de grau

GRAU D'INFERMERIA

Escola d'Infermeria

Universitat de Barcelona

Treball d'ApS: visibilització de l'endometriosis entre el personal sanitari en col·laboració amb l'Associació d'Afectades d'Endometriosis Crònica.

Paula Blanco Sojo

Ainhoa Díaz Lerma

Tutora: Àurea Navarro Sabaté

Àmbit docent: Aprenentatge Servei

Curs acadèmic 2022-2023

Agraïments

En aquest espai ens agradaria mencionar a aquelles persones que, d'alguna manera o una altra, han contribuït a la realització d'aquest projecte.

En primer lloc, a l'Àurea Navarro, la nostra tutora, per guiar-nos des del primer fins a l'últim dia en aquest camí, confiar en el nostre criteri i resoldre les nostres inquietuds a totes hores; a la Montserrat Solà per haver-nos animat a continuar endavant; a la Victòria Morin per la seva actitud encoratjadora; a l'Elena Maestre i la Dolores Rodríguez per convidar-nos en nom de la comissió d'igualtat a formar part de la visibilització del nostre treball el dia de la dona i a la direcció de l'escola d'infermeria per l'ajuda prestada per a la impressió dels pòsters i tríptics; a les representants d'ADAEC per confiar en la nostra feina durant tot el procés; a les sòcies d'ADAEC, víctimes d'aquesta malaltia tan invisibilitzada, però tan incapacitant, per la seva participació massiva en aquest projecte (això va per vosaltres); a la Nora Salas per obrir-nos les portes de la seva investigació i explicar-nos de primera mà la seva tasca a la presentació del projecte TRANSFORM; i als nostres familiars, tant els que són de sang com els que no, per no deixar-nos mai de costat.

Resum

L'endometriosi és una malaltia silenciosa amb una prevalença d'entre el 15 i 20% en persones de sexe femení en edat reproductiva. Actualment es troba infravalorada i infradiagnosticada. Es caracteritza per la proliferació i creixement de teixit endometrial a cavitats externes i es manifesta amb simptomatologia de dolor pelvià crònic i problemes de fertilitat entre altres comorbiditats.

El present treball, fet en modalitat d'Aprenentatge Servei, s'ha dut a terme dins l'associació ADAEC per respondre a la necessitat plantejada d'incrementar la visibilitat de l'endometriosi entre el personal sanitari per tal de millorar el diagnòstic i tractament de la malaltia.

Amb l'objectiu d'obtenir una fotografia actual sobre la percepció de les afectades d'endometriosi en relació amb el tracte sanitari rebut, s'han analitzat les dades obtingudes de la resposta de 900 afectades al qüestionari que es va dissenyar basat en els principis de ciència ciutadana. A més, a través del procés de planificació, disseny i realització de la intervenció, s'ha assolit com a resultat final el desenvolupament de diverses càpsules informatives en diferents formats com: vídeo, infografia i tríptic per difondre entre els diferents nivells assistencials de l'estat. Les intervencions en format conferència i estand divulgatiu presentades al Campus de Bellvitge en motiu de les activitats organitzades per la comissió d'igualtat el dia de la dona, junt amb la difusió a les xarxes socials d'ADAEC en motiu del dia mundial de l'endometriosi, van significar el punt de partida per a la difusió del material elaborat.

Paraules Clau: infermeria, endometriosi, ciència ciutadana, ApS, ADAEC, Objectius Desenvolupament Sostenible, dismenorrea, infertilitat, diagnòstic, tractament.

Anglès:

Endometriosis is a silent disease with a prevalence of 15 to 20% in women within the reproductive age. Not only is it currently undervalued, but it is also underdiagnosed. Endometriosis is characterized by the proliferation and growth of endometrial tissue in external cavities and is manifested by symptoms of chronic pelvic pain and fertility problems among other comorbidities.

Our work, carried out in the form of Service Learning, has been carried out within the ADAEC association to respond to the need to increase the visibility of endometriosis among health personnel in order to improve diagnosis and treatment of the disease. With the aim of obtaining a current picture of the perception of those affected by endometriosis in relation to the health treatment received, the data obtained from the response of 900 affected individuals to the questionnaire that was designed based on the principles of science have been analyzed citizen.

In addition, through the process of planning, designing and carrying out the intervention, the final result has been the development of several informative capsules in different formats such as: video, infographic and triptych to disseminate among the different levels of care of the been The interventions in conference format and informative stand presented at the Bellvitge Campus on the occasion of the activities organized by the equality commission on Women's Day, together with the dissemination on ADAEC's social networks on the occasion of World Women's Day endometriosis, were the starting point for the dissemination of the material developed.

Key words: nursing, endometriosis, citizen science, service-learning, ADAEC, Sustainable Development Goals, dysmenorrhoea, infertility, diagnose, treatment.

Índex

1. Introducció	7
2. Marc teòric	8
2.1. Modalitat d'Aprenentatge Servei	8
2.2. Objectius de desenvolupament sostenible	9
2.3. Endometriosis	12
2.3.1. Què és?	12
2.3.2. Epidemiologia	12
2.3.3. Etiopatogènia	13
2.3.3.1. Teoria del desenvolupament 'in situ'	13
2.3.3.2. Teoria de la implantació	14
2.3.4. Clínica	15
2.3.5. Classificació	15
2.3.6. Factors de risc	16
2.3.7. Diagnòstic	17
2.3.8. Tractament	18
2.3.9. Criteris de derivació segons Guia SNS	19
2.4. Ciència ciutadana	20
2.5. ADAEC	22
3. Necessitats de la comunitat	24
3.1. Detecció inicial de les necessitats	24
3.2. Contacte i entrevista inicial amb ADAEC	24
3.3. Característiques generals de la comunitat	25
3.4. Identificació preliminar de necessitats i definició de les necessitats específiques	26
3.5. Justificació del projecte	27
3.6. Tipus de servei a desenvolupar	27
3.7. Importància del projecte en la comunitat	28
4. Objectius generals i específics	29
4.1. Objectiu principal	29
4.2. Objectius generals	29
4.3. Objectius específics	29
5. Planificació del servei	30
5.1. Cronograma	30
5.2. Planificació de la intervenció	32
5.3. Disseny del material que es preveu utilitzar i identificació i selecció dels recursos per les intervencions	34
5.4. Realització de la intervenció	36
6. Avaluació	39
6.1. Disseny de les estratègies d'avaluació dels objectius	39
6.2. Informe de resultats	40
7. Pla de difusió	42
8. Reflexió	44
8.1. Reflexió conjunta	44
8.2. Reflexió Paula Blanco Sojo	48

8.3. Reflexió Ainhoa Diaz Lerma	50
9. Bibliografia	52
10. Annexes:	55
Annex 1: Enquesta	55
Annex 2: Comparació guia clínica	63
Annex 3: Presentació projecte TRANSFORM	68
Annex 4: Publicació enquesta a Instagram	69
Annex 5: Pòster 14 març	70
Annex 6: Pòster informatiu	71
Annex 7: Fulletó informatiu	72
Annex 8: Vídeo i QR	73
Annex 9: Infografia dades enquesta	76
Annex 10: Jornada 8 març	77

1. Introducció

Amb aquest Treball Final de Grau es presenta un projecte d'Aprenentatge Servei que té com a objectiu principal visibilitzar l'endometriosis entre el personal sanitari, donat que la conscienciació sanitària és un dels punts clau que ADAEC, l'entitat amb la qual col·laborem, manifesta com a necessitat prioritària, sobretot en relació amb una detecció precoç de la malaltia i el bon abordatge d'aquesta.

Aquest projecte ha estat destinat, doncs, a respondre a les necessitats que ADAEC ens ha traslladat mitjançant l'elaboració de diversos materials adreçats a la conscienciació sanitària tant de professionals de la salut ja titulats com de futurs professionals que actualment encara són estudiants de grau.

Al llarg del treball trobem diferents apartats, els quals ens han servit de guia durant la realització del projecte.

En primer lloc, trobem un marc teòric el qual pretén explicar en què consisteix l'endometriosis i els seus punts clau per tal de comprendre la malaltia. A més a més, parlem sobre ADAEC, l'entitat amb la qual hem col·laborat durant tot el procés d'aquest TFG; s'ha definit en què consisteix un projecte d'Aprenentatge Servei, quins són els Objectius de Desenvolupament Sostenible que s'han contemplat durant l'elaboració del propi i sobre la ciència ciutadana, doncs també ha ajudat en l'elaboració d'aquest treball.

Seguidament, es realitza una descripció de les necessitats detectades juntament amb una descripció la comunitat a la qual va destinada aquesta intervenció, justificant així la importància de la realització del projecte i del servei a desenvolupar.

En aquest moment, trobem plantejats els objectius a assolir, tant els generals com els específics, i es procedeix a dur a terme una descripció detallada de la planificació del servei i les seves etapes.

Per acabar, es contempla una avaluació dels resultats obtinguts, seguida d'una reflexió que ens ha ajudat a portar a terme una crítica general del projecte, veient quins aspectes han resultat punts febles i quins punts favorables.

Finalment, es desenvolupa un pla de difusió que es portaria a terme per fer arribar el projecte a diverses institucions.

2. Marc teòric

2.1. Modalitat d'Aprenentatge Servei

L'Aprenentatge i Servei és una modalitat de proposta educativa que combina processos d'aprenentatge acadèmic amb el servei pràctic a la comunitat en un sol projecte ben articulat. L'aprenentatge servei és, doncs, un projecte educatiu amb utilitat social. Els participants es formen treballant sobre les necessitats reals de l'entorn amb l'objectiu de millorar-lo, i així contribuir a adquirir nous coneixements, actituds, valors i habilitats. ^{1, 2}

Es crea una relació de simbiosi: l'aprenentatge millora el servei a la comunitat, ja que aquest guanya en qualitat, i el servei dona sentit a l'aprenentatge, perquè allò que s'aprèn es pot transferir a la realitat en forma d'acció. ²

Els objectius de l'ApS són:

- Vincular el coneixement acadèmic amb l'activitat pràctica.
- Oferir una experiència formativa que alhora tingui utilitat social.
- Contribuir a la formació de ciutadans i futurs professionals. ²

El present projecte d'Aprenentatge i Servei, que s'explicarà amb més detall en aquest document, ha consistit en la creació d'una sèrie de càpsules informatives segons la demanda de la població de dones que pateixen endometriosis a l'estat espanyol i pertanyen a la comunitat d'ADAEC. La finalitat principal és donar a conèixer tant als actuals professionals de la salut com als futurs, els protocols d'atenció sanitària a l'endometriosis del Sistema Nacional de Salut i els resultats d'un estudi realitzat amb i per les afectades on es mostren les dades reals sobre la malaltia i la percepció de l'atenció rebuda segons elles a partir de les seves respostes a un qüestionari ad hoc.

2.2. Objectius de desenvolupament sostenible

L'any 2015 l'Assemblea General de les Nacions Unides creà un conjunt d'objectius de desenvolupament sostenible que actualment comprèn 17 objectius i 169 metes de caràcter integrat i indivisible. Formen part de l'Agenda 2030 que pretén aplicar durant els pròxims quinze anys. Aquesta agenda implica un compromís comú i universal.³

La finalitat d'aquest pla d'acció és posar fi a la pobresa, lluitar per la igualtat, la pau i la justícia, protegir el planeta i millorar la vida i les perspectives de persones arreu del món; a més a més d'aconseguir una seguretat alimentària, garantir una vida sana i educació de qualitat, assegurar l'accés a aigua i energia, promoure el creixement econòmic sostenible i adoptar mesures urgents contra el canvi climàtic.

Alguns ODS es basen en els objectius del desenvolupament del mil·lenni anterior mentre que d'altres incorporen noves idees segons necessitats actuals i transcendeixen en altres aspectes. D'aquesta manera, a diferència dels anteriors, els ODS inclouen objectius en matèria no només de desenvolupament social, sinó també desenvolupament polític, econòmic, climàtic i mediambiental.

Un cop aprovada l'estratègia, cada estat ha d'emprar els mitjans necessaris per a la seva implementació focalitzada en els més vulnerables. Tanmateix, cadascun dels estats fixarà les seves pròpies metes nacionals, i cada objectiu serà avaluat amb diversos indicadors de qualitat.

Els ODS es caracteritzen per ser ambiciosos i complexos, ja que impliquen un canvi radical en el sistema de producció internacional.

Actualment, l'estat espanyol es troba en la posició 25 de 160 països segons el compliment dels ODS.

El present treball d'intervenció en format d'aprenentatge servei a la comunitat està centrat en tres objectius clau de l'Agenda 2030. Aquests són: salut i benestar, educació de qualitat i igualtat de gènere.

2.2.1. Salut i benestar

En primer lloc, el tercer objectiu de salut i benestar té per finalitat garantir una vida sana i promoure el benestar en totes les edats. A través d'un finançament eficient del sistema sanitari, una millora en higiene i un major accés al personal sanitari es pretén aconseguir una millora en salut.⁴

Destaquem a continuació les metes més importants en el context del present treball:

- Reduir un terç la mortalitat prematura per malalties no transmissibles mitjançant la prevenció, el tractament i la promoció de la salut mental i el benestar.
- Garantir l'accés universal als serveis de salut sexual i reproductiva, inclosos els de planificació familiar, informació i educació, i la integració de la salut reproductiva en les estratègies i els programes nacionals.
- Donar suport a les activitats de recerca i desenvolupament de vacunes i medicaments per a les malalties transmissibles i no transmissibles que afecten primordialment els països en desenvolupament. Alhora que facilitar l'accés a medicaments i vacunes essencials assequibles de conformitat amb la Declaració de Doha relativa a l'Acord sobre els ADPIC i la Salut Pública, en la qual s'afirma el dret dels països en desenvolupament a utilitzar al màxim les disposicions de l'Acord sobre els Aspectes dels Drets de Propietat Intel·lectual Relacionats amb el Comerç quant a la flexibilitat per a protegir la salut pública i, en particular, proporcionar accés als medicaments per a tots.⁴

Com a futures infermeres i professionals sanitàries la nostra tasca és la promoció i la prevenció de la salut en l'àmbit comunitari.

2.2.2. Educació de qualitat

En segon lloc, el quart objectiu d'educació de qualitat té per finalitat garantir una educació inclusiva i equitativa de qualitat i promoure oportunitats d'aprenentatge permanent per a tots. Gràcies a la millora en educació s'empodera a les persones del món a dur a terme una vida més saludable i sostenible.⁴

Destaquem a continuació les metes més importants en el context del present treball:

- D'aquí a 2030, assegurar l'accés igualitari de tots els homes i les dones a una formació tècnica, professional i superior de qualitat, inclosa l'ensenyament universitari.
- D'aquí a 2030, augmentar considerablement l'oferta de docents qualificats, fins i tot mitjançant la cooperació internacional per a la formació de docents als països en desenvolupament, especialment els països menys avançats i els petits Estats insulars en desenvolupament.⁴

L'educació en salut és un pilar molt important de la branca d'infermeria, ja que proporciona a nivell individual i col·lectiu les eines suficients per promoure l'autonomia dels individus d'una població en termes de salut. A més a més, la docència forma part de les competències principals de la infermera: formar tant a futurs i presents professionals com a la resta de la població. Per la part que ens ocupa en aquest treball un dels principals objectius és donar visibilitat a la malaltia entorn del personal sanitari de diferents especialitats i nivells assistencials.⁴

2.2.3. Igualtat de gènere

En tercer i últim lloc, el cinquè objectiu d'igualtat de gènere té per finalitat aconseguir igualtat de gènere i empoderament de totes les dones i nenes del món, doncs representen la meitat de la població mundial i la desigualtat actual provoca un estancament en el progrés social.

Destaquem a continuació les metes més importants en el context del present treball:

- Posar fi a totes les formes de discriminació contra totes les dones i nenes del món.
- Assegurar l'accés universal a la salut sexual i reproductiva i els drets reproductius segons els acords de conformitat amb el Programa d'Acció de la Conferència Internacional sobre la Població i el Desenvolupament, la Plataforma d'Acció de Pequín i els documents finals de les seves conferències d'examen.
- Aprovar i enfortir polítiques encertades i lleis aplicables per a promoure la igualtat de gènere i l'apoderament de totes les dones i les nenes a tots els nivells.⁴

Les persones de sexe femení tenen unes vivències de salut completament diferent de les del sexe masculí per la seva biologia i els rols socials que existeixen encara avui dia. Contemplar la salut des d'un punt de vista de gènere, s'ha convertit en un repte per al sistema sanitari actual i en conseqüència pels seus professionals. La patologia que ens ocupa és característica del sexe femení. És per aquest motiu que s'ha vist infradiagnosticada i confosa amb simptomatologia semblant a la menstruació tots aquests anys enrere.

2.3. Endometriosis

2.3.1. Què és?

L'endometriosis és una malaltia benigna, crònica i complexa caracteritzada per un procés inflamatori crònic. Afecta principalment a l'aparell reproductor femení. La causa principal és la migració de teixit endometrial fora de la cavitat uterina, el que es denomina teixit ectòpic.⁵ La localització típica de l'endometriosis és fonamentalment pelviana, representant els ovaris i el peritoneu pelvià la majoria de tots els casos. Altres òrgans, com intestí, pàncrees, sistema nerviós central, os, sistema urinari o la pell, també han estat descrits. Aquest teixit, tot i ser benigne, s'infiltra, provocant una reacció inflamatòria.

2.3.2. Epidemiologia

Segons l'Organització Mundial de la Salut, l'endometriosis afecta aproximadament al 10% de la població femenina. També s'estima que hi ha una incidència d'unes 2-7/1000 dones per any, amb més d'un 11% dels casos no diagnosticats.⁶

La majoria de casos d'endometriosis es diagnostiquen a dones entre la menarquia i la menopausa, sobretot entre els 25 i 45 anys de vida aproximadament. El risc de desenvolupar endometriosis és més baix en dones d'origen africà i més alt en dones d'origen asiàtic.

Així i tot, la manca d'estudis epidemiològics i l'infradiagnòstic fa que no hi hagin dades acceptablement reals sobre la incidència i la prevalença.

A Espanya el total de dones en edat fèrtil compreses en el rang d'entre els 25 i 45 anys correspon a un total del 12,8% de la població total del país amb un nombre de

6.071.521 persones tal com podem observar a continuació en la piràmide de població del país segons l'Institut Nacional d'Estadística.⁷

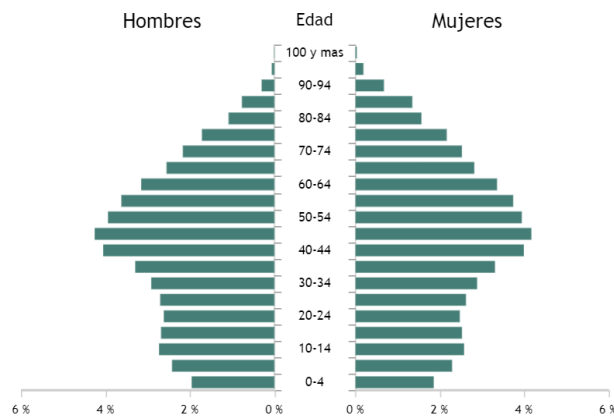


Figura 1: Piràmide de població d'Espanya 2022. Font: INE

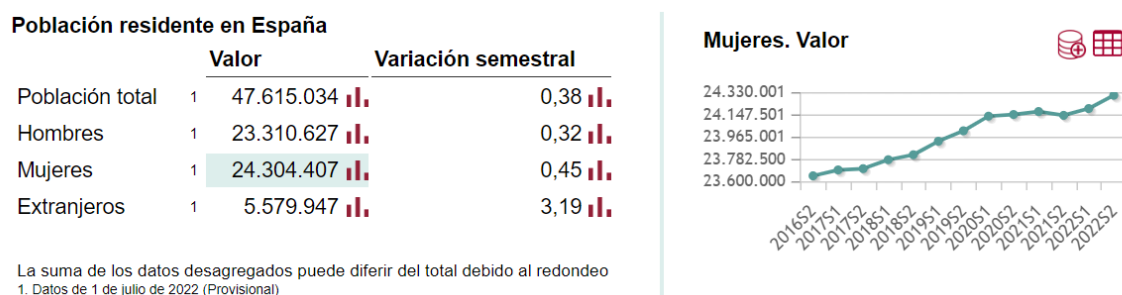


Figura 2: Població de dones residents a Espanya 2022. Font: INE

2.3.3. Etiopatogènia

Tot i que l'endometriosis es coneix des de fa més de cent anys, fins el dia d'avui es desconeixen els mecanismes pels quals es desenvolupa la formació de la malaltia. Així i tot, actualment hi ha dues grans teories sobre l'origen del teixit endometrial ectòpic: La teoria del desenvolupament in situ i la teoria de la implantació.⁸

2.3.3.1. Teoria del desenvolupament 'in situ'

Totes les hipòtesis que pertanyen a aquesta categoria es basen en el concepte que l'estroma i les glàndules del teixit endometrial d'endometriosis s'originen in situ a partir dels teixits locals per metaplàsia o per origen embriològic.

La hipòtesi de la metaplàsia va ser proposada per Waldeyer el 1870, i suggereix que l'endometriosis es desenvolupa a partir de l'epiteli germinal de l'ovari per metaplàsia. La metaplàsia és el canvi en la forma que prenen algunes cèl·lules que, en general, no és l'adient de les cèl·lules del teixit al qual pertanyen.⁹

Així doncs aquesta teoria sosté que l'epiteli cel·lular (pluripotencial) dona lloc tant al mesoteli de les seroses (peritoneu) com a l'epiteli de la cavitat dels conductes de Müller (endometri), a causa de factors endògens (bioquímics, immunològics).

Més tard, Von Recklinghausen el 1895 va introduir el concepte d'origen embriològic o Mülleriana. Els conductes müllerians, també anomenats conductes de Müller, són unes estructures derivades del plec urogenital que apareix en ambdós sexes durant el desenvolupament embrionari. Aquests conductes a la dona donen lloc a l'úter, les trompes de Fal·lopi i el cervix.

Aquesta última teoria suggereix una migració anòmla de cèl·lules embriològiques primitives de teixit endometriòtic a través del conducte de Müller.⁹

2.3.3.2. Teoria de la implantació

La hipòtesi defineix l'endometriosis com una metàstasi benigna del teixit endometrial ectòpic; aquest es desplaça des de la cavitat uterina a altres localitzacions per diferents rutes (hematògena, limfàtica o mecànica).

Sampson va proposar la teoria de la menstruació retrògrada, que conclou que la majoria de casos d'endometriosis deriven del reflux de fragments d'endometri ectòpics a través de les trompes de Fal·lopi durant la menstruació, implantant-se en altres localitzacions i provocant l'endometriosis. Tot i que aquesta teoria és la més acceptada actualment, encara no explica les lesions de localització atípica o d'endometriosis en dones abans de la menarquia, per això Sampson va suggerir la disseminació venosa o la metaplàsia com a teories alternatives.¹⁰

2.3.4. Clínica

Els símptomes de l'endometriosis afecten la salut de la persona i al benestar físic, social i mental, ja que causa un deteriorament significatiu en la qualitat de vida d'aquesta. El signe principal de la malaltia és la dismenorrea o dolor durant la fase de la menstruació. A més, l'endometriosis és la principal causa de dolor pelvià en persones de sexe femení.

Aquest dolor es manifesta en edats primerenques i augmenta gradualment. Aquesta molèstia pot aparèixer durant l'ovulació, les relacions sexuals (disparèunia), en defecar, en orinar i fins i tot irradiar-se a l'esquena cap a la zona sacra.

L'acompanyen clínicament altres símptomes gastrointestinals com poden ser nàusees o vòmits, diarrea o restrenyiment, acompanyats de sang en femta.

Tanmateix, l'endometriosis provoca infertilitat entre el 30 i 50% de persones que la pateixen. Les principals causes són l'aparició d'adherències a les trompes de Fal·lopi, la inflamació d'estructures de l'aparell reproductor i l'alteració de l'anatomia de l'úter, entre d'altres. Com a conseqüències s'esdevenen avortaments espontanis per implantació deficient de l'embrió.

Finalment, poden aparèixer altres manifestacions inespecífiques com per exemple sensació de mareig, cefalea, hipoglucèmies, febre i augment de la susceptibilitat a infeccions.¹¹

2.3.5. Classificació

Hi ha diferents tipus de presentació de la malaltia, segons l'afectació anatòmica d'aquesta. Els més comuns són:¹²

- **Endometriosis peritoneal (tipus I):** és un aspecte típic de presentació d'endometriosis. Apareix de manera superficial en forma d'adherències al peritoneu serós. També hi ha altres tipus de lesions anomenades "atípiques" o subtils, de diferents aspectes, com ara les lesions vermelles (on s'observen lesions petequials, polipoides o hemorràgiques), les lesions vesiculars o les lesions blanques (que inclouen àrees de fibrosi i cicatrització).

- **Endometriosi ovàrica (tipus II):** és la forma de presentació més comuna. Afecta aproximadament al 55% de dones amb endometriosi i representa del 21 al 33% de totes les lesions benignes de l'ovari.¹³ Aquesta produeix lesions als ovaris en forma d'endometriomes o els anomenats "quistes de xocolata". Tanmateix, pot desplaçar-se cap a les trompes inhabilitant la funció reproductiva de l'aparell sexual per causa obstructiva.
- **Endometriosi infiltrant profunda (tipus III):** és la presentació més greu perquè afecta òrgans extragenitals com pot ser l'intestí i, per tant, desenvolupen molta més simptomatologia. En casos extrems s'ha trobat teixit endometrial a nivell cerebral.

Els tres tipus de lesions tenen trets histològics comuns com la presència d'estroma endometrial o cèl·lules epitelials, sagnat crònic i signes d'inflamació, i poden trobar-se per separat o en combinació.

Un altre tipus de classificació de l'endometriosi és la de la Societat Americana de Medicina Reproductiva (American Society for Reproductive Medicine, 1996) que es realitza en funció de la localització de lesions, el seu diàmetre, profunditat i densitat de les adherències determinades per laparoscòpia, atorgant una sèrie de punts en funció d'aquests paràmetres.

- **Estadi I Mínima:** Implants aïllats i sense adherències.
- **Estadi II Lleu:** Implants superficials menors de 5 cm. Adherits o disseminats sobre la superfície del peritoneu i ovaris.
- **Estadi III Moderada:** Implants múltiples superficials o invasius. Adherències al voltant de les trompes o periovàriques, que poden ser evidents.
- **Estadi IV Severa:** Implants múltiples, superficials i profunds que inclouen grans endometriomes ovàrics. Usualment s'observen adherències membranoses extenses.¹²

2.3.6. Factors de risc

La malaltia es caracteritza per ser estrogen dependent i, per tant, el factor de risc principal en la dona és l'exposició perllongada a estrògens circulants. Algunes situacions que provoquen aquest esdeveniment són la menarquia precoç, els cicles

menstruals curts, menstruacions de més de 7 dies de durada i abundants, menopausa tardana, nul·liparitat, hàbits tòxics com el tabac i l'alcohol i un índex de massa corporal elevat. Durant la gestació i a partir de la menopausa cessen els símptomes, sobretot el dolor cíclic.¹⁴

2.3.7. Diagnòstic

El diagnòstic de l'endometriosis és molt complex pel fet que els símptomes poden ser confusos i encavalcar-se amb altres malalties, fet que dificulta molt la detecció precoç; per aquest motiu és molt important tenir en compte els símptomes principals: dismenorrea, dispareunia, dolor pelvià, disquècia cíclica, infertilitat i els antecedents familiars i personals lligats a aquesta malaltia com ara menarquia precoç, cicles menstruals irregulars i curts i períodes llargs (7 o més dies).¹⁵

Entre les tècniques diagnòstiques destaquen les 4 següents:

1. **Tacte vaginal:** amb un tacte vaginal es poden detectar diverses anomalies dels ovaris i dels annexes, com ara la detecció d'endometriomes.
2. **Ecografia transvaginal:** Mitjançant la introducció d'una sonda ecogràfica per la vagina podem veure els diferents òrgans sexuals. Ens permet conèixer la forma i mesura tant de l'úter com del cervix i és molt important respecte a la detecció de lesions. Si hi ha sospita de tenir endometriosis en altres localitzacions, es pot estudiar la bufeta urinària i juntament amb una ecografia abdominal es poden visualitzar tant els ronyons com els urèters per veure les característiques d'aquests.
3. **RMN:** Ens permet la detecció d'endometriosis extragenital en cas de sospita d'afectació de l'aparell urinari, digestiu, pulmonar...
4. **Laparoscòpia:** Mitjançant una incisió quirúrgica es visualitza amb una lent òptica els diferents òrgans de la cavitat uterina. Cada cop està més en desús per al diagnòstic d'endometriosis per la invasivitat i les complicacions que comporta.¹⁶

2.3.8. Tractament

El seu abordatge es dirigeix a controlar la malaltia des del diagnòstic i fins a l'arribada de la menopausa, tenint en compte la possibilitat de gestació durant el transcurs.

Els objectius del tractament són reduir i eliminar el dolor i millorar la fertilitat, sempre individualitzant el tractament a cada pacient.

- **Tractament no farmacològic:** consisteix en el potenciament dels estils de vida saludables.
 - Alimentació saludable: per al control del desequilibri hormonal i la clínica digestiva en cas d'afectació en aquesta localització, cal reduir el consum d'aliments considerats inflamatoris (els lactis, la carn vermella, els sucres, la cafeïna, la xocolata,...) que incrementen la producció de Prostaglandines PGE2 implicades en processos inflamatoris i, per tant, generadores de dolor, així com d'aliments que incrementen la producció d'estrògens.¹⁷
 - Exercici físic regular
 - Evitar consum de tòxics
- **Tractament hormonal:** El mecanisme d'acció és reduir els efectes dels estrògens sobre l'endometri ectòpic (només els anàlegs, els inhibidors de l'aromatasa i algun altre, disminueixen els nivells d'estrògens) d'aquesta manera afecten a les cèl·lules endometrials que requereixen estrògens per sobreviure. La supressió de la funció ovàrica redueix el dolor associat a l'endometriosis en un termini aproximat de sis mesos. Els tractaments que es detallen en aquest apartat són igualment eficaços, però difereixen en els efectes secundaris i els perfils de cost (grau de recomanació A).
 - Progestàgens
 - Anticonceptius hormonals combinats
 - Danazol i gestrinona
 - Anàlegs d'hormones alliberadores de gonadotropina
 - DIU de levonorgestrel
 - Altres

- **Tractament analgèsic:** És important abordar la malaltia des de tots els aspectes possibles en funció de les necessitats de cadascú, com ara un suport psicològic i fisioterapèutic, un tractament farmacològic (analgèsics, antihiperàlgèsics i opioides) i fins i tot un tractament intervencionista. Pel que fa a l'analgèsia, podem classificar-la segons el seu mecanisme d'acció:
 - Analgèsics/antiinflamatoris: paracetamol, ibuprofè, dexketoprofè trometamol, metamizol, etc.
 - Antihiperàlgèsics: amitriptilina, duloxetina, gabapentina, pregabalina, etc.
 - Opioides: morfina, fentanil, metadona, etc.
- **Tractaments intervencionistes:** bloquejos nerviosos i neuromodulacions.
- **Tractament quirúrgic:**
 - Tractament de l'endometriosis ovàrica: mitjançant la quistectomia laparoscòpica per a endometriomes de més de 4 cm de diàmetre, o la vaporització amb làser o electrocoagulació dels endometriomes sense extirpar la pseudocapsula que s'associa amb un risc significativament alt de recurrència.
 - Tractament de l'endometriosis peritoneal: mitjançant laparoscòpia per escissió, coagulació o vaporització per làser (CO2, argó, potassi-titani-fosfat o heli). La coagulació o vaporització amb làser no està recomanat per a lesions de més de 5 mm.
 - Tractament de l'endometriosis profunda: segons la guia del SNS, s'ha de tractar només a pacients amb lesions simptomàtiques, alliberar totes les adherències per veure correctament les lesions, fer una escissió quirúrgica completa, no només de totes les lesions sinó també en un únic procediment.¹⁸

És important també no només valorar i tractar la simptomatologia, sinó minimitzar o pal·liar les conseqüències de la malaltia, com ara la infertilitat.

2.3.9. Criteris de derivació segons Guia SNS

Per tal de prestar una atenció òptima a totes les pacients amb endometriosis cal seguir un itinerari d'atenció que contempla diferents etapes en funció de la

complexitat de diagnòstic segons la simptomatologia i el tipus d'endometriosis amb el qual ens enfrontem. És per aquest motiu que cal individualitzar cadascun dels casos clínics amb els que ens trobem i considerar a la persona de forma holística.

L'atenció primària es considera la porta d'entrada a la sanitat pública a l'estat espanyol i, per tant, seran els primers a rebre la pacient amb el motiu de consulta corresponent. En cas de sospita d'endometriosis s'ha de realitzar derivació immediata al servei especialitzat en ginecologia i obstetrícia.

Un cop confirmat el diagnòstic, l'objectiu és classificar el grau d'afectació de la malaltia per desenvolupar un pla de cures individualitzat segons edat, desig gestacional i clínica presentada.

El seguiment es pot dur a terme a través d'atenció primària amb coordinació amb el servei de ginecologia si es tracta d'endometriosis mínima i lleu. Tanmateix, el servei de ginecologia s'encarrega del seguiment de qualsevol classe d'endometriosis: mínima, lleu, moderada i greu o profunda.

En cas d'endometriosis profunda amb alt grau de complexitat i afectacions a l'aparell digestiu, genitourinari, entre d'altres, cal derivar al servei especialitzat corresponent (cirurgia, urologia...) o bé a l'equip multidisciplinari especialitzat en l'atenció a les dones amb endometriosis en el cas que aquest existeixi. ¹⁹

L'equip multidisciplinari comprèn diferents tipus d'especialistes com per exemple el servei de ginecologia, cirurgia general, urologia, diagnòstic per la imatge, unitat del dolor agut, psiquiatria o psicologia i reproducció assistida. ¹¹

2.4. Ciència ciutadana

La ciència ciutadana és el tipus de recerca científica que involucra persones no professionals en la investigació d'un projecte determinat en col·laboració amb científics especialitzats en la matèria. La participació és conscient i voluntària i es duu a terme de forma altruista.

D'aquesta manera, qualsevol persona pot aportar recursos propis per aconseguir resultats científics de caràcter i utilitat social en un temps i espai determinats.

La ciència ciutadana es considera un tipus de ciència oberta que ha evolucionat potencialment els últims anys gràcies a les TIC, ja que inclou una gran varietat d'aplicacions, especialment i relacionat amb el present treball, en salut pública.²⁰

L'ús de la ciència ciutadana esdevé un empoderament per part de la comunitat i dona importància a les polítiques públiques de ciència i tecnologia.

El procés de ciència ciutadana compta de la recol·lecta, verificació, anàlisi, intercanvi i difusió de dades amb finalitat científica per resoldre necessitats presents arreu de la població.

Les persones col·laboradores dels diferents projectes reben el nom de co-investigadors perquè són participants en la investigació i no només es beneficien del producte final d'aquesta. Altrament, la participació de voluntaris en programes de ciència ciutadana no sols condueix a una reducció significativa de costos i problemes logístics per a tasques que haurien estat impossibles de dur a terme a través de mètodes de recerca tradicionals.²¹

En el cas que ens ocupa, el punt de partida de la nostra recerca va ser la realització d'una enquesta per tal de conèixer la situació actual on ens trobem avui dia enfront de l'endometriosi i les mancances principals del sistema sanitari i la societat detectades segons la percepció de les afectades.

És per aquest motiu que els resultats, que comprenen l'opinió de 900 persones enquestades, ens han guiat durant tot el viatge per donar-los veu com a protagonistes de l'acció.

2.5. ADAEC

ADAEC correspon a les sigles d'Associació d'Afectades d'Endometriosis Crònica. Com bé diu el seu nom és una entitat sense ànim de lucre a escala estatal que recolza i acompanya a persones afectades de la malaltia en el seu procés. L'associació lluita per una sanitat pública i de qualitat per tal de reivindicar els drets sanitaris de malalties com l'endometriosis.

Les representants desenvolupen les tasques necessàries per cobrir les necessitats de les persones associades a partir de l'empoderament de diferents grups experts en matèria, arreu de totes les comunitats autònomes de l'estat.

Les diferents finalitats de l'associació són les següents:

- Oferir ajuda a totes les pacients amb endometriosis, així com als seus familiars, facilitant-los informació i suport psicològic.
- Conscienciar i donar a conèixer entre la població en general de la repercussió que pot tenir la malaltia, mitjançant l'ús de noves tecnologies o en actes organitzats.
- Promoure la recerca sobre endometriosis i estimular l'especialització mèdica en aquest àmbit exclusivament en la Sanitat Pública.
- Promoure la igualtat d'oportunitats entre homes i dones.
- Promoure la participació i presència de la dona en la vida política, econòmica, cultural i social.
- Promoure la implicació dels poders públics en el desenvolupament de les tècniques de reproducció assistida, i lleis que les regulen.
- Promoure iniciatives populars legislatives per a, a través de les lleis, aconseguir els fins que promou l'Associació.
- Creació de delegacions d'ADAEC per a la divulgació de la malaltia en l'àmbit local, provincial i autonòmic.

Partint de les finalitats anteriors, es conformen els deu objectius principals de la lluita contra l'endometriosis:

1. Posar en pràctica la guia nacional sobre l'endometriosis, així com promoure protocols autonòmics com el ja existent a Andalusia.

2. El treball multidisciplinari en salut és importantíssim i en el tractament de l'endometriosis és imprescindible, per això és fonamental la creació d'unitats de referència a nivell estatal per a endometriosis profundes.
3. Detecció precoç de la malaltia.
4. Formació dels professionals de la salut.
5. Agilització en les llistes d'espera per a tractaments de fertilitat i accés a tots els tractaments de reproducció humana avui disponibles en el Sistema Nacional de Salut.
6. Realització de bases de dades per a cens real de malaltes.
7. Vigilància sobre els medicaments indicats per a l'endometriosis.
8. Modificar criteris de determinació d'incapacitats laborals i discapacitat a causa de l'endometriosis.
9. La promoció de la recerca en el tractament de l'endometriosis, sempre per la via pública.
10. Campanyes de difusió. Promoure difondre, en col·laboració amb les associacions d'afectades, campanyes de difusió per a aconseguir una major conscienciació i sensibilització de la societat sobre l'endometriosis i la realitat que aquesta comporta per a les pacients.

Pel que fa a la metodologia emprada, realitzen diferents accions per poder complir els objectius i finalitats anteriors que es resumeixen en la visibilització de la malaltia. És per aquest motiu que treballen a partir de la difusió en xarxes i mitjans de comunicació en l'àmbit comunitari, institucions públiques, taules rodones amb partits polítics, conferències i fins i tot lluita social a través de concentracions multitudinàries.²²

3. Necessitats de la comunitat

3.1. Detecció inicial de les necessitats

Aquest projecte sorgeix arran de la detecció de certes necessitats, per part d'ADAEC, l'Associació d'Afectades d'Endometriosis Crònica.

Aquesta associació lluita en l'àmbit nacional amb institucions públiques i a través de les seves delegacions provincials i autonòmiques per tal de reivindicar drets sanitaris, conscienciar i visibilitzar l'endometriosis, a més d'ajudar a aquelles persones que la pateixen.

Així doncs, des d'ADAEC Catalunya, se'ns va plantejar una necessitat que des de fa temps van manifestant: la manca de visibilització de l'endometriosis entre els professionals sanitaris, amb les conseqüències que això comporta.

3.2. Contacte i entrevista inicial amb ADAEC

El 7 de novembre vam tenir una primera reunió amb Clara Martí Alsina, secretària d'ADAEC estatal, Yasmina Hernández Sánchez, delegada d'ADAEC Catalunya i vocal de sòcies en ADAEC estatal, Helena Fort Brugat, vocal d'educació, pedagogia de la salut femenina i investigació, i amb Mireia Martín Satue, com a investigadora de la UB en aquest camp i impulsora de la col·laboració amb ADAEC. En aquest primer contacte ens van plantejar les circumstàncies en les quals es troben avui dia la majoria de persones afectades d'endometriosis i de quina manera esperaven que nosaltres, com a futures professionals de la salut, poguéssim contribuir a millorar aquesta situació.

L'infradiagnòstic, les complicacions que sorgeixen de la detecció tardana, la poca investigació dedicada a la malaltia, la manca actual d'informació, recursos i polítiques que vetllin per les afectades, la falta de seguiment per part d'un equip multidisciplinari, etc... van ser alguns dels problemes plantejats, que fan que actualment l'endometriosis sigui una malaltia molt invisibilitzada. Arran d'això, ens van sorgir molts dubtes sobre el procés de malaltia que viuen les pacients d'endometriosis en primera persona, per la qual cosa vam decidir posar en marxa una enquesta

dirigida a aquestes dones, per conèixer realment les seves necessitats específiques i contextualitzar-ho correctament. Va ser, doncs, el punt de partida corresponent per començar a desenvolupar aquest treball.

3.3. Característiques generals de la comunitat

Actualment, s'estima que a Espanya les afectades d'endometriosis són més de les que realment consten. ADAEC denuncia la manca de dades reals sobre la incidència de la malaltia, per culpa de la falta de bases de dades que puguin determinar un cens real.

La complexitat i variabilitat de símptomes i l'escassetat d'estudis epidemiològics a Espanya, fan que no hi hagi una aproximació acceptable de les persones que pateixen la malaltia. Tot i això, segons la literatura s'estima que a Espanya es poden veure afectades entre el 10% i 15%⁶ de les dones, no sent gaire diferent de la prevalença mundial, que, segons l'OMS, afecta un 10% de dones en edat reproductiva en tot al món, el que seria un equivalent a 190 milions de dones aproximadament.⁶

La població diana del projecte són, per una banda, totes les persones afectades d'endometriosis a Espanya i per altra els professionals sanitaris als quals adrecem la intervenció d'ApS.

En primer lloc, l'enfocament del treball té com a referència les persones diagnosticades d'endometriosis a Espanya. Són persones de sexe femení principalment en edat reproductiva. També trobem altres que es troben en la infanto-adolescència i en l'edat adulta fins als seixanta anys aproximadament. Les participants en el projecte són residents a l'estat espanyol. Entre elles trobem estudiants i/o treballadores en diferents àmbits laborals. Es troben en un estat salut-dependent de la malaltia que pateixen, ja que pot arribar a ser incapacitant per a satisfer les necessitats bàsiques bio-psico-socials. D'altra banda, pertanyen a diferents nuclis familiars que es veuen directament afectats en quant a la planificació i conciliació, pel fet que algunes dones tenen problemes per quedar-se embarassades.

En segon lloc, trobem els professionals de salut que reben directament la intervenció realitzada des de la necessitat de la nostra població diana.

A Espanya el sistema sanitari es troba fraccionat. La sanitat pública es troba col·lapsada i moltes pacients acudeixen a diferents mútues per fer seguiment i tractament de la mateixa malaltia. El que es busca és que dins de les possibilitats que ofereix el sistema es pugui dur a terme un diagnòstic precoç de la malaltia per evitar possibles complicacions potencials. És per aquest motiu que el personal sanitari graduat de diferents disciplines (infermeres, metges) i nivells assistencials (atenció primària, hospitalització) hauria de ser coneixedor de la Guia Clínica del SNS de l'endometriosis i actuar enfront de la sospita.

3.4. Identificació preliminar de necessitats i definició de les necessitats específiques

El fet de no trobar dades d'on extreure informació que ens ajudés a plantejar quina intervenció concreta volíem fer i a qui la volíem adreçar específicament, per tal que s'adaptés realment a les necessitats de les afectades, va generar la necessitat de cercar respostes en persones que viuen en primera persona la malaltia. És per això, que vam fer una enquesta adreçada a dones que pateixen endometriosis de tot el territori espanyol.

Des d'ADAEC es va fer difusió mitjançant xarxes socials i vam aconseguir una participació de 909 persones (*vegeu Annex 1*), on es van recollir dades que més endavant es desenvolupen de manera més extensa (*vegeu Metodologia*).

D'aquesta manera, entre les respostes que vam rebre, les conclusions van ser molt contundents: cal apropar la malaltia al personal de la salut, abordar-la de manera precoç, individualitzar el tractament a cadascú i promoure l'atenció per part d'equips multidisciplinaris, entre altres.

3.5. Justificació del projecte

Un cop identificada la necessitat de tota la comunitat de dones afectades d'endometriosis, vam plantejar la nostra intervenció en forma de diferents productes que es poden veure al llarg d'aquest treball. Hem basat la nostra investigació en la ciència ciutadana, gràcies a la col·laboració de tota la població diana en el projecte.

La prevenció en salut és un pilar fonamental en les professions sanitàries, i sobretot en infermeria. La finalitat principal de la tasca és reduir càrrega de la mortalitat i la morbiditat deguda a diferents malalties.

En el cas que ens ocupa, volem adreçar-nos als nostres iguals per donar a conèixer les vies òptimes de diagnòstic i opcions de tractament per facilitar l'atenció a la malaltia. Ens centrem, sobretot, en la prevenció secundària que consisteix en una detecció precoç de l'endometriosis. Aquest fet permet augmentar les oportunitats d'intervenció amb mesures de salut pública i minimitzar l'impacte de la malaltia sobre la població i la sobrecàrrega en el sistema sanitari.

3.6. Tipus de servei a desenvolupar

En primer lloc, es realitza una recerca científica sobre la malaltia i les característiques principals d'aquesta: etiologia, tractament, classificació, entre d'altres. S'agafa de referència el procés d'atenció a la malaltia referent en el Sistema Nacional de Salut de l'estat espanyol.¹⁷

En segon lloc, es comparen les guies clíniques de Catalunya i Andalusia per veure el nivell de coneixements dels quals disposen els professionals de les diferents comunitats.

A continuació s'esdevé la creació del primer producte: un vídeo recopilatori de les dades d'ordenació principals (extretes d'articles científics), l'enquesta realitzada i la Guia del SNS.

A més a més, es confeccionen en format paper: un pòster i un tríptic per tal de facilitar l'accessibilitat a la informació.

Per aprofitar l'avinentesa, s'elabora un últim disseny, en format pòster, per tal de complir amb l'objectiu del treball i donar visibilització a l'endometriosis, tant el dia de la dona (8M) i el dia mundial de la malaltia (14M).

Finalment, es realitzen dues intervencions al Campus de Bellvitge dins les activitats organitzades per la comissió d'Igualtat. La primera intervenció consisteix en una paradeta divulgativa on donem a conèixer tot el material realitzat, a part d'entregar a l'alumnat que s'hi acosta un tríptic adreçat a professionals sanitaris amb la informació sobre la malaltia (*vegeu Annex 7*) i un tríptic sobre ADAEC. La segona intervenció és una conferència divulgativa adreçada a professionals (professorat i alumnat) sobre els resultats de l'enquesta realitzada a les afectades i per donar difusió i visibilitzar tot el material elaborat en l'execució del treball: vídeo, infografia, etc.

3.7. Importància del projecte en la comunitat

Els beneficis esperats amb la realització d'aquest projecte d'Aprenentatge Servei són visibilitzar i apropar la malaltia als professionals de la salut, en aquest cas a futurs professionals de la salut, començant pels de la Universitat de Barcelona, en concret de la facultat de Medicina i Ciències de la Salut de Bellvitge.

Tot el material elaborat a encàrrec d'ADAEC, com són la creació de diverses càpsules informatives tant en format vídeo com en format tríptic o infografia, amb contingut sobre els punts clau per a la detecció i diagnòstic de l'endometriosis, els signes d'alarma i els tractaments que existeixen actualment es va presentar en societat al Campus de Bellvitge, per iniciar la seva difusió (objectiu per al qual havia estat creat) aprofitant el dia de la dona (8M) i el dia mundial de l'endometriosis (14M).

D'aquesta manera es pretén fer arribar el missatge de la importància i responsabilitat del paper dels professionals de la salut, en la contribució d'un nou canvi de paradigma pel que fa a l'endometriosis.

4. Objectius generals i específics

4.1. Objectiu principal

Capacitar el personal sanitari amb coneixements, habilitats i actituds que els permetin identificar un possible diagnòstic d'endometriosis i contribuir a fer que se'n faci un seguiment integral adient.

4.2. Objectius generals

1. Descriure la percepció de les diagnosticades d'endometriosis pel que fa a l'atenció rebuda per part dels professionals de la salut en el diagnòstic, seguiment i acompanyament de la malaltia segons les bases de la ciència ciutadana.
2. Dissenyar píndoles formatives adreçades a personal sanitari sobre l'endometriosis, la seva detecció i el procés de malaltia que pateixen les dones diagnosticades.

4.3. Objectius específics

1. Conèixer l'experiència en primera persona sobre el procés de malaltia de persones diagnosticades d'endometriosis.
2. Descriure diferents variables que afecten el diagnòstic i al seguiment de la malaltia en una població d'afectades d'endometriosis (edat, comunitat de residència, motiu de consulta, edat, temps i lloc de diagnòstic, prova diagnòstica definitiva, tractament, seguiment, professional de referència, freqüència d'empitjorament).
3. Comparar els continguts de les tres guies clíniques sobre endometriosis publicades al sistema sanitari espanyol.
4. Elaborar material educatiu adreçat a sanitaris que contribueixi a vetllar per l'atenció integral i individualitzada de la dona amb endometriosis, per frenar l'avenç i les seqüeles de la malaltia.
5. Realitzar intervencions adreçades a difondre el material educatiu elaborat entre sanitaris i futurs sanitaris.

5. Planificació del servei

5.1. Cronograma

A continuació, presentem el cronograma (*Figura 3*) de les activitats dutes a terme durant el procés de recerca del projecte dividides en tres fases: **planificació**, **disseny** i **execució**. Tanmateix, es mostra en el calendari la distribució de les setmanes corresponents des del mes d'octubre fins al mes de març (*Figura 4*).

Setmanes	1	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
Activitats																					
Reunió ApS																					
Títol i objectius																					
Reunió parella																					
Trobada ADAEC																					
Presentació TRANSFORM																					
Enquesta a xarxes																					
Disseny intervenció																					
Recerca d'informació																					
Anàlisi enquesta																					
Comparació guies																					
Reunió Nora Salas																					
Reunió Victoria Morín																					
Preparació productes																					
Tutoria 3																					
Reunió Ana Carrión																					
Ponència 8M																					
Difusió productes a xarxes ADAEC																					
Entrega treball escrit																					

Figura 3: Cronograma d'activitats

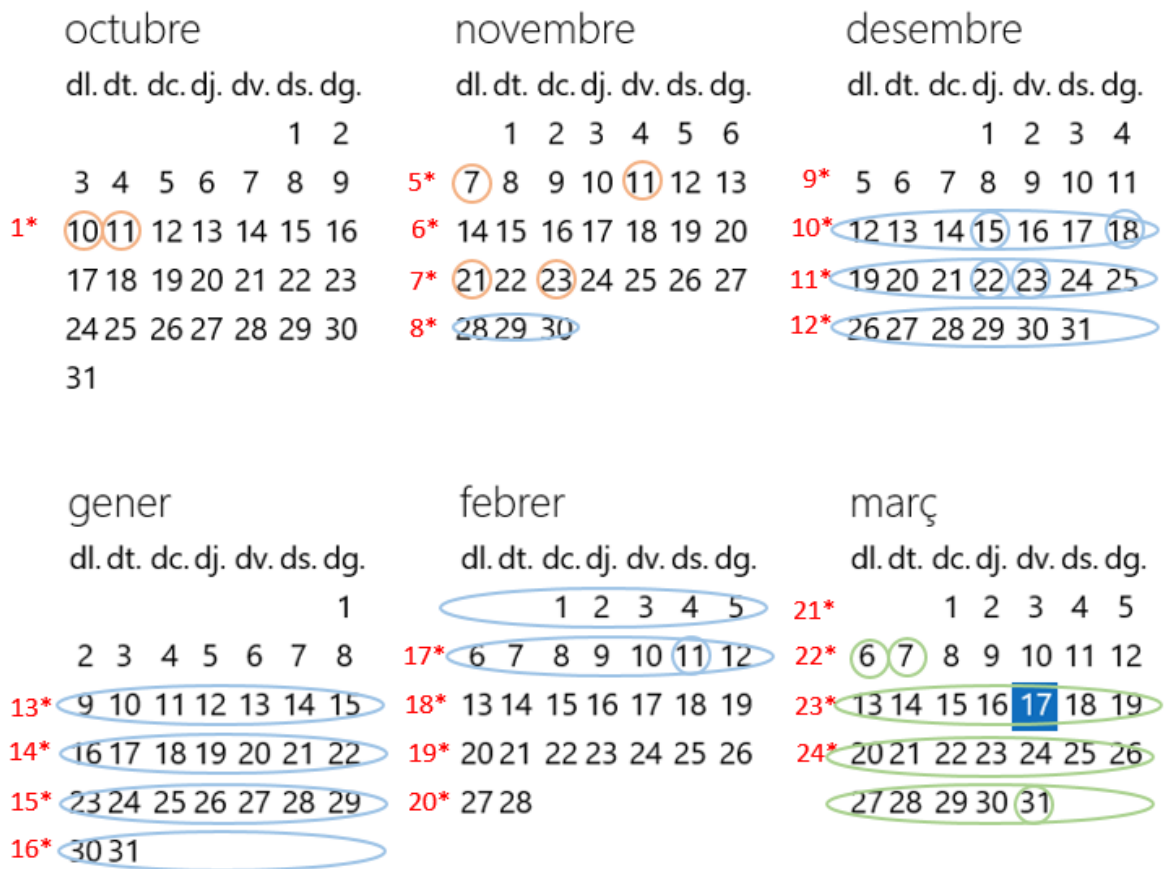


Figura 4: Calendari resum

5.2. Planificació de la intervenció

El primer contacte que vam tenir amb el Treball de Final de Grau en modalitat d'Aprenentatge Servei va ser el 10 d'octubre a la reunió amb la coordinadora, la Victòria Morín. Allà ens van explicar en què consisteix un projecte d'ApS i vam tenir la primera presa de contacte amb el tema específic triat per les nostres tutores i amb les dues altres companyes. El tema de la nostra modalitat d'ApS es basaria en l'endometriosis i es realitzarà com a servei encarregat per l'Associació d'afectades d'endometriosis crònica (ADAEC), en concret per la seva delegació a Catalunya.

L'11 d'octubre fem una primera proposta d'objectius i de títol del projecte conjuntament amb la nostra tutora Àurea Navarro per tal d'enfocar el marc teòric d'aquest, i preparar-nos pel que fa a coneixements del tema abans de fixar la primera trobada amb els responsables de l'entitat prestadora del servei d'aprenentatge servei a la comunitat amb qui treballarem.

Un cop orientades, ens reunim amb les representants de l'associació d'ADAEC de Catalunya, Clara Martí, Helena Fort i Yasmina Hernández, el dia 7 de novembre, perquè ens expliquin la necessitat que ha portat a l'associació a oferir-se com a entitat col·laboradora de la xarxa d'Aprenentatge Servei en Salut a la Universitat de Barcelona, i en concret a l'escola d'Infermeria.

A partir d'aquí ens transmeten la informació de part de tota la comunitat que representen. La seva principal necessitat és la visibilització de la malaltia arreu del món, ja que hi ha una mancança de coneixements tant en la societat com al sistema sanitari del país. La seva idea és que amb les nostres intervencions puguem dissenyar material educatiu i càpsules informatives que es puguin difondre segons el seu enfocament ja sigui a personal sanitari (enfocament 1) o a població jove per donar a conèixer la malaltia (enfocament 2). És doncs quan decidim, juntament amb les nostres companyes, de dividir-nos la feina per tal d'abordar aquesta necessitat des d'aquestes dues vessants.

Per la part que ens ocupa, com a futures infermeres, encaminem la proposta cap a elaborar material educatiu adreçat a l'educació sanitària a professionals graduats i futurs professionals.

A més a més, hem tingut la sort d'haver treballat les dues, Paula i Ainhoa, en sales d'hospitalització d'obstetrícia i ginecologia i hem conegut prèviament de primera mà casos dins de l'àmbit professional.

A partir d'aquí desenvolupem les primeres tasques per posar-nos en context amb el tema principal del treball. En primer lloc, duem a terme l'anàlisi i comparació de les guies clíniques de Catalunya, Andalusia i la Guia oficial de referència del Sistema Nacional de Salut, per saber quines actualitzacions sobre el tema hi ha hagut els últims anys. (vegeu Annex 2).

L'11 de novembre ens reunim la parella per començar a suggerir idees per a la realització d'una intervenció que tingui com a objectiu fer una bona difusió i conscienciació de la malaltia. Fem pluja d'idees i s'esdevenen propostes ben diferents:

- Realització d'una enquesta a les afectades per conèixer el seu procés de salut.
- Realització d'una enquesta a professionals sanitaris sobre els coneixements de l'abordatge del procés d'atenció a l'endometriosis.
- Creació de vídeo informatiu amb dades de la guia clínica del SNS.
- Creació de material físic tipus pòster, tríptic o infografia amb dades de la guia clínica del SNS.
- Desenvolupar sessions formatives a personal sanitari dels nivells assistencials on es troben més dèficits.

Paral·lelament, i gràcies al contacte que ens proporcionen des d'ADAEC, contactem amb les investigadores Nora Salas i Diana Reinoso que lideren un projecte de ciència ciutadana sobre l'endometriosis en primera persona. Donat que pròximament anaven a presentar els resultats d'aquest, ens conviden a assistir-hi.

El dia 21 de novembre acudim a la presentació al Palau Robert del projecte TRANSFORM,²³ impulsat per Science for Change, on les investigadores exposen tot el procés de recerca realitzat juntament amb les co-investigadores participants i els professionals sanitaris col·laboradors de l'Hospital Sant Pau (vegeu Annex 3).

Uns dies més tard i després d'una recollida d'informació exhaustiva, acabem de dissenyar l'enquesta i es recull en un formulari de Google Forms (vegeu *Disseny del material que es preveu utilitzar i identificació i selecció dels recursos per les intervencions*), la qual es difon el 23 de novembre a través de les xarxes d'ADAEC (@adaeccatalunya a Instagram) i WhatsApp (vegeu Annex 4).

Sorprenentment, la difusió del qüestionari va resultar ser molt exitosa, ja que en 48 hores havíem arribat a 900 respostes de dones de gairebé totes les comunitats del país.

5.3. Disseny del material que es preveu utilitzar i identificació i selecció dels recursos per les intervencions

El 15 de desembre ens reunim amb les tutores per explicar les primeres idees que tenim sobre la intervenció.

És aquí quan es descarta impartir sessions informatives “in situ” a personal sanitari d'atenció primària per manca d'expertesa nostra i sobrecàrrega del personal.

Debatem quina és la millor manera d'arribar als sanitaris de diferents categories professionals i nivells assistencials sense impartir cap mena de formació a ningú.

Ens preguntàvem com podíem fer arribar les nostres inquietuds arreu de la població i obtenir el feedback necessari per desenvolupar a continuació el nostre projecte. Va ser doncs quan vam ser coneixedores de la ciència ciutadana, que implica el procés participatiu pel qual persones sense cap perfil científic específic col·laboren en un projecte convertint-se en co-investigadors del mateix. D'aquesta manera i seguint la metodologia de ciència ciutadana, pretenem conèixer les vivències bio-psico-socials i de gènere de dones actualment diagnosticades d'endometriosis i que aquestes tinguin un rol actiu sobre la formulació de recomanacions i recollida de dades.

És doncs quan es planteja el disseny definitiu de la intervenció:

En primer lloc, es decideix que el punt de partida serà una enquesta sobre l'experiència de l'atenció a la malaltia de les dones prèviament diagnosticades d'endometriosis.

L'enquesta, basada en l'evidència científica, es va realitzar mitjançant Google Forms. Consta de 15 preguntes, entre les quals es troben dicotòmiques (respostes sí o no amb diverses alternatives d'elecció), preguntes de resposta múltiple, alternants, resposta oberta i escala de qualificació (*Vegeu Annex 1*).

La nostra població diana són les dones diagnosticades d'endometriosis i sòcies de l'associació d'ADAEC.

La finalitat és conèixer la seva experiència sobre tots els passos del procés d'atenció sanitària rebuda en el seu procés de malaltia d'endometriosis des de l'inici de la clínica desencadenant fins al seguiment i manteniment de la malaltia, passant pel procés de diagnòstic i tractament. Tanmateix, es van voler recollir recomanacions personals sobre millores relacionades amb el sistema sanitari i els seus professionals.

A partir d'aquí, es va produir un vídeo recopilatori de les dades recollides de l'anàlisi de l'enquesta juntament amb la recerca bibliogràfica corresponent, prèviament elaborada, sobre la malaltia i el seu el procés d'atenció.

També es va plasmar la mateixa informació en altres formats de producte educatiu/divulgatiu com: un tríptic, un pòster i una infografia per tal d'imprimir-ho i distribuir-ho pels diferents centres d'atenció sanitària. A part, vam aprofitar per dissenyar un pòster visual per donar a conèixer el dia mundial de l'endometriosis, el 14 de març, coincidint amb el procés final de la nostra intervenció durant l'últim mes de realització del treball.

Així doncs, com a productes finals dissenyats a encàrrec d'ADAEC per arribar al personal sanitari vam elaborar tant material en format digital com en paper.

El 18 de desembre finalitzem l'anàlisi de resultats de l'enquesta realitzada per 909 afectades amb l'extracció de conclusions de cadascuna de les preguntes plantejades. De cara a la nostra intervenció, creem una infografia amb els resultats d'aquest estudi per tal de donar-los a conèixer i utilitzar-los com a introducció de l'explicació de la nostra feina.

El 22 de desembre ens reunim amb la Victòria Morin, professora de la universitat i coordinadora de la modalitat d'Aprenentatge Servei. L'objectiu de la trobada és aclarir dubtes sobre l'estructura del treball, la modalitat de la intervenció, i acabar de donar forma als productes i a la difusió futura d'aquests.

El 23 de desembre ens reunim amb la Nora Salas, psicòloga i líder del projecte TRANSFORM d'investigació sobre l'endometriosis en primera persona. L'objectiu de la trobada és recollir informació sobre les etapes de la seva recerca i recomanacions personals com a investigadora i coneixedora del sistema sanitari i polític de Catalunya.

D'aquesta manera, durant el mes de gener i principis de febrer es duu a terme la creació dels diferents productes en el següent ordre: vídeo, pòster 1, pòster 2, tríptic i infografia. Es fa servir el portal Canva Design, lliure de drets d'autor i d'inscripció gratuïta.

1. Vídeo informatiu digital de 2 minuts i mig (*vegeu Annex 8*).
2. Pòster informatiu: incidència, simptomatologia, diagnòstic, tractament i factors de risc (*vegeu Annex 6*).
3. Pòster divulgatiu dia mundial de l'endometriosis (*vegeu Annex 5*).
4. Tríptic informatiu: incidència, simptomatologia, diagnòstic, tractament i factors de risc (*vegeu Annex 7*).
5. Infografia: resultats de l'enquesta (*vegeu Annex 9*).

Al mateix temps es dona per finalitzat el marc teòric del treball, i el 10 de febrer es realitza una tutoria de seguiment per tal de corregir els primers errors de la fase de disseny.

5.4. Realització de la intervenció

Un cop tenim dissenyat tot el material informatiu i divulgatiu, comencem a plantejar a qui i com volem realitzar la nostra intervenció.

Des del mes de desembre havíem iniciat el contacte amb l'Ana Carrión, infermera especialista en endometriosis de l'equip de referència de l'Hospital Clínic, per tenir coneixement sobre l'arribada de casos clínics a l'equip d'atenció especialitzat.

Finalment, el 6 de març ens dona recomanacions sobre el pla de difusió; ens recomana dirigir l'enfocament sobre la visibilització sanitària de la malaltia especialment a l'atenció primària, on troba una manca des de la seva experiència personal.

A més, per començar amb el pla de difusió del projecte, ens contacten les representants de la comissió d'igualtat de la facultat de ciències de la salut de Bellvitge, amb l'objectiu de poder impartir nosaltres una xerrada per a tots els públics durant la jornada del dia de la dona.

Així doncs, durant la primera setmana de març, preparem una presentació, juntament amb les altres companyes, per tal d'explicar el nostre treball i donar a conèixer l'endometriosis, que, tal com mencionem anteriorment, també es veu afectada per les desigualtats de gènere que hi ha avui dia.

Aquesta primera presentació on s'exhibeix la mostra de productes realitzats és el 7 de març. Entre el públic trobem futurs professionals d'infermeria i professors de la Universitat que exerceixen o no assistencialment. (*vegeu Annex 10*)

És aquí on donem una breu explicació del que estem fent i amb qui col·laborem, definim i contextualitzem l'endometriosis, parlem de l'etiologia, de la clínica que produeix, de com es diagnostica i quin és el seu tractament, i parlem de les nostres intervencions.

A més, amb les nostres companyes i tutores organitzem un estand a l'entrada de la facultat, en col·laboració d'ADAEC, on deixem a disposició de tothom el nostre material divulgatiu i repartim tríptics entre tot l'alumnat de ciències de la salut del Campus de Bellvitge.

Arran d'aquesta presentació, Montserrat Solà comparteix el tríptic i el context d'elaboració a professors associats de diferents centres d'atenció primària.

Una setmana més tard, dia 14 de març, que commemora el dia mundial de l'endometriosis, es penjen a les xarxes socials d'ADAEC i al Campus de Bellvitge de ciències de la salut el vídeo principal del projecte. Durant la mateixa setmana ADAEC comparteix els resultats de l'enquesta i la resta de material elaborat per

nosaltres, a través de diverses publicacions via Instagram i també es duu a terme difusió de les mateixes publicacions via Whatsapp i LinkedIn. (vegeu Annex 11)

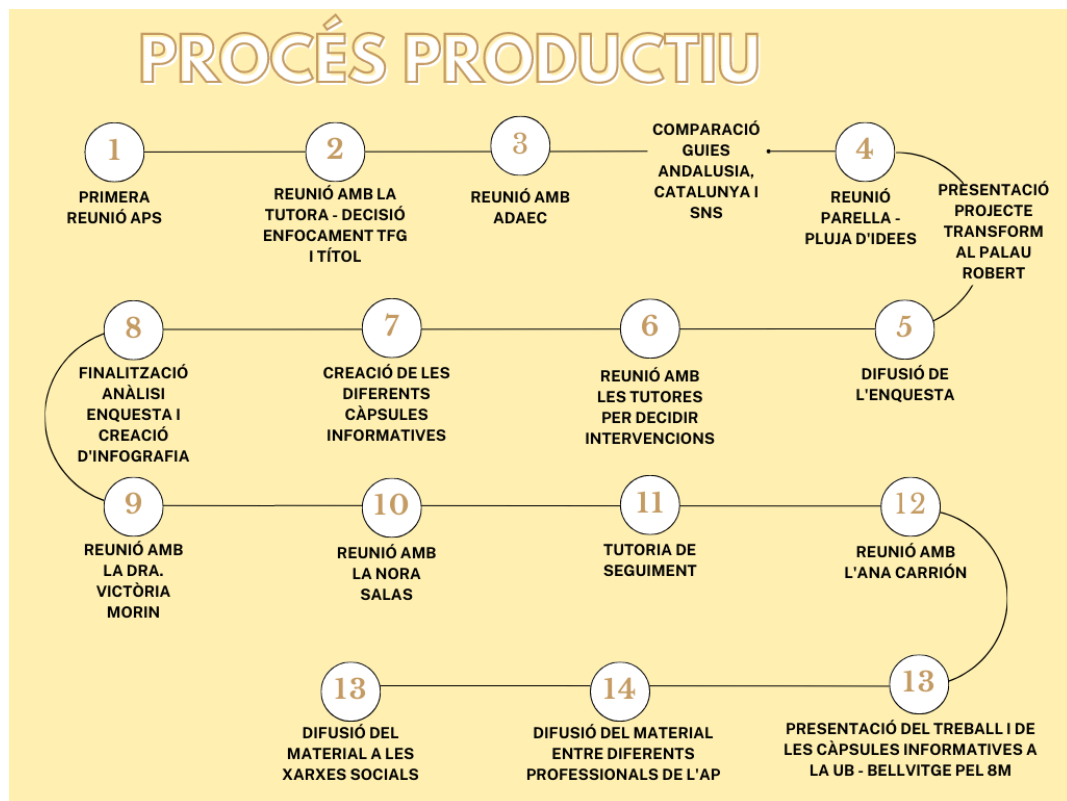


Figura 5. Esquema del procés productiu portat a terme durant aquest TFG

6. Avaluació

6.1. Disseny de les estratègies d'avaluació dels objectius

Si haguéssim de resumir l'acompliment dels objectius i la feina feta d'aquests darrers mesos seria totalment satisfactòria. Mirant enrere hem desenvolupat una recerca, disseny, planificació i realització d'una gamma de productes, acord amb la necessitat plantejada des de la població diana del present projecte d'Aprenentatge Servei.

Per tal d'aconseguir el nostre objectiu principal de conscienciar el personal sanitari, vam dur a terme una recerca bibliogràfica per informar-nos sobre el procés d'atenció de l'endometriosis a Espanya a través de la Guia Clínica del Sistema Nacional de Salut i les actuacions que comprèn la mateixa, entre altres publicacions de caràcter científic. Així mateix, la vam comparar amb les guies de referència de les comunitats autònomes d'Andalusia i Catalunya.

Tot seguit, vam encapçalar el projecte a través d'una enquesta, codissenyada amb ADAEC, per implicar de forma activa a 900 dones diagnosticades d'endometriosis. Segons les bases de la ciència ciutadana, les enquestades van col·laborar en el present projecte aportant els seus coneixements i recursos i convertint-se en co-investigadores d'aquest. És una gran eina per tal d'abordar diferents necessitats que puguin sorgir en l'àmbit de la salut i els serveis assistencials, doncs s'informa i es divulga basant-se l'evidència poblacional.

A partir d'aquest punt, vam elaborar els productes corresponents per descriure les experiències reals de les afectades i les seves aportacions durant el seu procés de malaltia. En aquest moment es converteixen en co-investigadores del projecte i encaminen l'enfocament de les càpsules informatives que ens proposem executar.

Per motius de falta d'expertesa per part nostra, es va decidir de no dur a terme cap mena de sessions formatives i/o informatives a professionals de la salut de l'atenció primària de diferents centres i àmbits assistencials. Aquesta va ser una de les idees

que ens va quedar un pas enrere i no vam continuar desenvolupant. Tanmateix, es volia recollir el grau de coneixement adquirit en un qüestionari pre i post sessió.

Pel que fa a les intervencions dirigides a la difusió dels diferents productes, es van presentar per primer cop en la jornada del dia de la dona al campus de la Universitat de Barcelona, on van poder acudir professionals d'infermeria de diferents àmbits i futurs professionals de la salut.

Altrament, es va parlar de realitzar un qüestionari abans i després de la intervenció entre els professionals sanitaris, per tal de saber el grau de coneixement sobre l'endometriosis i l'atenció de la malaltia en diferents àmbits assistencials. Aquesta idea ha suposat una limitació del treball perquè no s'ha pogut quantificar el nombre de persones que han pogut augmentar les seves habilitats personals un cop han vist els productes duts a terme. Així mateix, tampoc s'ha pogut classificar en categories professionals el públic del projecte.

Per acabar, a vista futur, es podria continuar el projecte i mesurar la prevalença de diagnòstic, derivació i tractament de l'endometriosis a Catalunya a fi de veure la repercussió real del treball present.

6.2. Informe de resultats

En primer lloc, i respecte als resultats de l'enquesta, es van extreure una sèrie de conclusions a partir de l'anàlisi de les dades resultants. Aquestes descriuen les mancances que pateixen les diagnosticades d'endometriosis sobre el procés d'atenció a la malaltia:

1. Desmitificar el dolor menstrual: avaluació objectiva mitjançant escales de dolor específiques.
2. Prova diagnòstica d'elecció: ecografia transvaginal sota preparació intestinal.
3. Augmentar el coneixement de les pacients per desenvolupar una presa de decisions compartida. Incloure la parella si la pacient ho veu convenient.

4. Abordatge integral de la malaltia: derivació a equip multidisciplinari que inclogui nutricionista, psicologia, sexologia, etc. Si no és possible, formació pròpia en els diferents àmbits per oferir consells diferents.
5. Actitud empàtica: tractaments personalitzats.
6. Educació en reproducció assistida pública.

D'altra banda, els productes resultants del projecte, que recullen els resultats de l'enquesta i recerca bibliogràfica, s'han anat publicant durant aquest mes a les xarxes socials d'ADAEC Catalunya. Primerament, el vídeo informatiu que recull dades de l'enquesta i de l'atenció integral de la malaltia, va tenir prop de 12.000 visualitzacions. Entre els seguidors trobem tota mena de professionals de la salut, població jove i adulta, i comptes d'instagram amb un elevat nombre de seguidors com és *@lyona_ivanova*, directora de vídeo i dibuixant que divulga sobre l'endometriosis.

Altres publicacions, com la infografia que resumeix l'enquesta, també han tingut un gran impacte.

A continuació es mostren dues captures de pantalla (*Figura 6 i 7*) sobre l'impacte de les publicacions a les xarxes d'ADAEC.

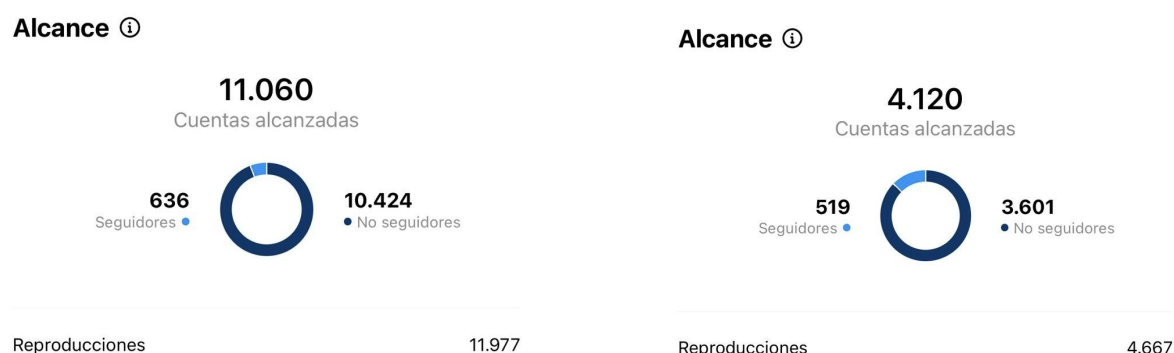


Figura 6 i 7: Captures de pantalla del compte d'Instagram *@adaeccatalunya* sobre l'impacte de les publicacions.

7. Pla de difusió

Per complir amb un dels nostres principals objectius, cal desenvolupar un pla estratègic de difusió i fer arribar la nostra investigació tant a persones graduades en professions sanitàries, com a futurs professionals sanitaris.

En primer lloc, per tal de fer arribar aquest projecte, es podria presentar a associacions, congressos i jornades adreçades a personal sanitari.

A escala territorial, el projecte ha arribat a una gran xarxa assistencial d'Atenció Primària, doncs la professora Montserrat Solà, coordinadora de les pràctiques als centres d'AP, va tenir una reunió amb 35 professors/es associades dels diferents centres repartits per la província, als qui va repartir 50 tríptics. Entre aquestes zones trobem:

- Institut Català de la Salut (ICS) de tres zones: Barcelona ciutat, Costa de Ponent i Barcelonès Nord i Maresme
- Mútua de Terrassa
- Consorci Sanitari de Terrassa (CST)
- Barcelona Serveis Assistencials (BSA)
- Parc Sanitari Pere Virgili

A més, de manera personal es busquen diferents fonts de difusió d'àmbit hospitalari, com ara l'Hospital de Barcelona que pertany a Assistència Sanitària.

N'és un altre exemple l'Hospital Clínic. A través d'Ana Carrión, infermera gestora de casos i especialitzada en endometriosis, ens posa en contacte amb l'equip multidisciplinari del centre per tal de compartir les diferents càpsules informatives.

També fou publicat el vídeo elaborat sobre l'endometriosis a les pantalles de la facultat de ciències de la salut de Bellvitge, durant la setmana de l'endometriosis (13-19 de març) i es penjen els pòsters, i tríptics a disposició de tots els públics per diferents llocs estratègics del Campus.

Per altra banda, **La Marató** de TV3 2023 publica el 5 de març a les xarxes socials l'objectiu sobre la futura investigació, que comprèn les malalties de salut sexual i reproductiva.

La Marató és un projecte solidari impulsat per Televisió de Catalunya i la Fundació La Marató de TV3 que té l'objectiu de recaptar recursos econòmics per a la investigació científica de malalties que, per ara, no tenen cura definitiva. Aquesta serà la primera vegada que el tema principal d'una Marató posa èmfasi en malalties que afecten a dones, com l'endometriosi, amb una visió de gènere.

És per aquest motiu que ens posem en contacte amb TV3 un cop anuncien la nova proposta de recapte de fons per a la investigació de l'endometriosi (entre altres malalties de salut sexual i reproductiva) aquest any 2023. (vegeu Annex 12). El nostre objectiu és aportar el nostre granet de sorra i recolzar la investigació en l'àmbit de la dona.

A fi de donar a conèixer el nostre projecte en tots els àmbits possibles es podria presentar en diferents congressos de ciència ciutadana, com el cas que ens ocupa, com és per exemple l'*IMPETUS 2023: Repte de Ciència Ciutadana*.

Tanmateix, es podria donar a conèixer a la jornada d'Aprenentatge Servei durant el mes de maig d'aquest 2023 i publicar el treball íntegre en el Dipòsit Digital de la Universitat de Barcelona dins la col·lecció TFG d'Infermeria.

Finalment, es proposarà la publicació del projecte a diferents plataformes:

- La pàgina web del *Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona* (COIB)
- La revista *Matronas Profesión*, la qual publica treballs relacionats amb la salut maternal, reproductiva i sexual de les dones.
- La revista *Matronas Hoy*, revista oficial de l'associació espanyola de llevadores d'Espanya.
- La revista *Progresos de Obstetricia y Ginecología*, la revista oficial del web de la *Societat Espanyola de Ginecologia i Obstetricia*.

8. Reflexió

8.1. Reflexió conjunta

Ens trobem per últim cop després d'un gran nombre de reunions per mirar enrere i valorar tota la feina feta. Després de gairebé sis intensos mesos és hora de recordar com va començar tot.

Nosaltres som l'Ainhoa Diaz i la Paula Blanco, dues amigues de quart de carrera a dos mesos de ser oficialment infermeres. L'any passat, a l'assignatura d'Infermeria Familiar i Comunitària, vam tenir la sort de realitzar de manera optativa un projecte d'Aprenentatge Servei de prevenció de la salut mental entre joves, el qual vam decidir fer juntes; l'experiència va ser tan enriquidora com la d'aquest any.

Tan bon punt vam ser coneixedores de la possibilitat de fer el Treball de Fi de Grau en modalitat ApS per parelles, vam tenir clar que repetiríem juntes aquest viatge.

A principis del mes d'octubre vam haver d'escollir el tema. Ens vam adonar que compartíem algunes inquietuds al voltant de la salut de la dona. Aquesta motivació ve donada perquè les dues tenim experiència laboral en l'àmbit de ginecologia i obstetrícia i, avui dia, és una gran passió d'ambdues. Quan vam llegir les propostes de la universitat vam triar ràpidament; la nostra primera opció seria: ApS amb l'associació d'afectades d'endometriosis, intervencions per fer més visible la malaltia, corresponent al número 17 de la llista. Teníem per davant una responsabilitat social important per poder solucionar pròximament. En tot moment no hem desviat el nostre objectiu: donar un cop de mà a totes i cadascuna de les dones diagnosticades d'endometriosis, unes oblidades del sistema.

Així doncs, durant aquest mes el vam dedicar a establir a quin tema en concret ens dedicaríem, que faríem, i plantejar com ho faríem.

Una de les primeres coses que vam fer va ser reunir-nos amb les altres dues companyes, que també tracten el tema de la visibilització de l'endometriosis, juntament amb les nostres tutores. Donades les característiques del projecte, vam

haver d'assumir el fet que en moltes ocasions, en comptes de ser dues, hauríem d'unir forces i treballar en un equip de quatre. A aquest fet se li sumen alguns inconvenients, ja que no ens coneixíem prèviament i els nostres horaris eren totalment incompatibles.

Com que des d'ADAEC se'ns va traslladar la necessitat de visibilitzar la malaltia tant a persones joves com a personal sanitari, el primer repte va ser repartir-nos els temes, i, a causa de la nostra experiència prèvia treballant en l'àrea obstètrico-ginecològica, vam decidir que nosaltres ens encarregaríem de fer arribar la nostra cerca als professionals de la salut, tot i que de primeres ens va semblar la intervenció més complicada.

Arriba el mes de novembre i vam tenir la primera reunió amb ADAEC. Va ser doncs quan ens va fer una explicació sobre la problemàtica actual amb la qual treballaven durant el seu dia a dia i què esperaven per part nostra. En aquest moment mil preguntes se'ns van venir al cap. Com nosaltres, estudiants d'infermeria, podíem visibilitzar un tema tan concret i fer-lo arribar a professionals de la salut?

A més a més, quan vam començar a pensar en la intervenció, ens vam adonar que els nostres coneixements respecte a l'endometriosis eren limitats, així que vam iniciar una exhaustiva recerca bibliogràfica i, paral·lelament, vam contactar amb especialistes en la matèria.

A partir d'aquí havíem de trobar la manera més adient de transmetre tota la informació de què disposàvem. Cada dia sorgien plans nous, entre els quals ens va cridar especialment l'atenció la idea de fer sessions formatives en diferents centres d'atenció primària (porta d'entrada al sistema sanitari a Catalunya). Per nosaltres era fàcil, ja que podíem valorar de manera quantitativa el nombre de professionals de la salut als que hi arribaríem, i, a més, ens permetria valorar amb qüestionaris pre i post intervenció el grau d'assoliment dels nostres objectius.

Tanmateix, quan vam traslladar aquesta proposta a les tutores, vam veure que aquesta no era factible, ja que no havíem d'alliçonar a ningú. Això, tot i que va ser frustrant, ens va fer tirar endavant amb una proposta millor: fer una enquesta a

afectades d'endometriosis per tal de veure realment les seves necessitats i valorar-ne la percepció. Aquest va ser el nostre punt de partida.

En quant es va penjar l'enquesta a les xarxes va tenir una gran rebuda per part de totes les dones afectades de la malaltia. En poques hores havíem arribat a 500 respostes i no ens podíem creure tot l'impacte que estava tenint aquesta feina. Vam obtenir la col·laboració d'un total de 900 dones a les quals havíem de donar una resposta a la seva crida.

Dia a dia i mes a mes, hem avançat fins a aconseguir a poc a poc els objectius que ens vam plantejar al principi del treball.

Durant els següents mesos de desembre i gener vam dividir-nos les tasques a realitzar per falta de compatibilitat d'horaris i vam anar avançant cadascuna per la seva banda. Una feia torn de matí a l'hospital i l'altra de nit així que ens posàvem al dia un o dos cops a la setmana i continuàvem treballant. Excepte en els moments més tensos, hem gaudit de l'experiència de treballar en parella i d'haver-nos compaginat molt bé.

Un aspecte molt profitós a escala personal i professional és haver pogut comptar amb l'ajuda i l'opinió de diferents persones especialitzades en la matèria pertanyent o no al món sanitari. Som molts darrere del mateix objectiu i és molt engrescador saber que treballem plegats per ajudar als qui ho necessiten. Hem escoltat, après, debatut, opinat, però sobretot hem crescut.

Creiem que ha estat molt important durant tot el procés la comunicació de parella i amb la tutora, ja que hem pogut solucionar totes les crisis que s'han esdevingut amb una trucada de telèfon o una nota de veu tranquil·litzadora. A més, un dels punts febles que ens ha acompanyat al llarg d'aquests mesos és la falta de planificació. Des d'un inici, hem obert molts fronts a la vegada i és aquí on necessitàvem la perspectiva de la nostra tutora, per tal d'ajudar-nos a prioritzar en cada moment el més crucial.

També estem molt agraïdes de la bona rebuda del projecte per part d'ADAEC i de totes les persones qui han tingut l'oportunitat de veure els resultats. En cap moment esperàvem que arribés a tantes persones i vam tenir l'oportunitat de donar-li veu el dia de la dona. A partir d'aquest punt, ja ens vam sentir satisfetes amb la feina feta.

Unes setmanes més tard, vam endinsar-nos a redactar aquest document. Ha estat per nosaltres la part més complicada del treball. Teníem per objectiu plasmar cada passa i cada detall que hem realitzat. Estem segures que se'ns escapen coses que no vam apuntar en el seu moment, però esperem haver-nos donat a entendre de la millor manera possible. Finalment, hem aconseguit ordenar i donar a conèixer tot allò que volíem dir.

Com a valoració final, si tinguéssim la possibilitat de tornar a començar, destinaríem molt més temps en la redacció del treball. Encara recordem quan l'Àurea, la nostra tutora, ens deia que apuntéssim cada detall, cada reunió, per ajudar-nos posteriorment a explicar tot el que havíem estat treballant mesos enrere. Hem pecat en això i més d'alguna data l'hem hagut de buscar a correus antics o missatges de WhatsApp perquè no ho recordàvem cap de les dues. Al cap i a la fi, ha estat un gran entreteniment tot plegat.

No ha estat fàcil, doncs, realitzar-ho en un any tan intens com és quart d'infermeria, amb els exàmens finals, els treballs i les pràctiques, on es sumen totes les altres responsabilitats externes. Tot i això, ens n'hem sortit i contra tot pronòstic estem molt orgulloses de la feina, de l'esforç i sobretot del treball en equip de tres, juntament amb la nostra tutora.

Per acabar, ens agradaria fer un esment a la proposta educativa d'Aprenentatge Servei, ja que hem comprovat que és una eina altament eficient per adquirir nous coneixements i prestar al mateix temps un servei a la comunitat. En el cas que ens ocupa, com és la visibilització de l'endometriosis, hem pogut aprendre com a futures professionals sobre tot el procés d'atenció a la malaltia i hem lliurat les eines necessàries per a satisfer les mancances que ens portaren a dur a terme el projecte.

8.2. Reflexió Paula Blanco Sojo

Escrib aquesta reflexió a les portes d'entregar el Treball de Fi de Grau, un treball el procés del qual he gaudit moltíssim, ja que he après i m'ha aportat molt i, sense dubte, el tornaria a escollir.

Quan vaig veure que la modalitat d'aquest treball era ApS, vaig tenir molt clar que l'escolliria. Basat en l'experiència de l'any passat, un projecte d'ApS va més enllà que un treball perquè té un valor afegit. És un projecte en el qual a més d'aprendre, no només en quant a coneixements, sinó en l'àmbit personal i de treball en equip, també permet treure la teua part més creativa, aportant el teu granet de sorra a una comunitat que ho necessita.

A més, el motiu pel qual he escollit aquest treball ApS i no un altre ha estat el fet que tracta sobre una malaltia de gènere com és l'endometriosis. M'agradaria especialitzar-me en infermeria Obstètrico-Ginecològica, ja que des de fa temps estic molt interessada en la salut sexual i reproductiva femenina; d'aquesta manera penso que aquest projecte em pot aportar molt, tant personalment com professionalment en un futur.

Sobre l'experiència, penso que ha estat molt enriquidora, i gran part ha estat gràcies al fet d'haver pogut comptar amb una associació tan gran i amb tants recursos com és ADAEC, a més dels contactes proporcionats tant per aquesta, com per les professores que ens han ajudat i ens han acompanyat durant aquest intens camí (i sense les quals res d'això hauria estat possible).

Per mi, des de la realització de l'enquesta, passant per la realització de la jornada amb motiu del 8M, fins al gran treball de difusió fet, ha estat un aprenentatge constant. En primer lloc, el fet d'haver obtingut tants testimonis esglaiadors de dones que pateixen endometriosis ha fet que prengui consciència de la magnitud del problema. És el que en tot moment m'ha impulsat a persistir en aquest treball, el fet de saber que d'alguna manera les puc ajudar.

També, si em poso a comparar els meus coneixements sobre aquesta malaltia abans de començar el treball fins ara, puc dir que he après moltíssim. Com a anècdota, m'agradaria fer esment d'un dia que parlant amb una amiga de tota la vida, em va comentar que des de feia temps ho passava molt malament amb les seves menstruacions. Quan em va enumerar tota la seva simptomatologia vaig recomanar-li que anés al metge per descartar que tingués endometriosis, i, al final, va resultar ser el seu diagnòstic.

En conclusió, destaco que no tot ha estat tan fàcil. Hi ha hagut moments de desmotivació i d'incertesa. Recordo al principi, tot just quan teníem mil idees al cap i pensàvem que teníem la intervenció perfecta. Al fer un treball així s'han de tenir en compte moltes coses, entre les quals quina és la intervenció més efectiva pels objectius que volem, com ho volem fer, els recursos necessaris... Fer un projecte ApS no és sempre lineal, sinó que, a vegades, fas una passa i n'has de retrocedir dues.

Per sort, sempre he tingut al meu costat a la meua companya Ainhoa, la qual m'ha demostrat un cop més que som l'equip perfecte. Per moltes tensions i discrepàncies que han pogut sorgir al llarg del camí, la bona comunicació, les ganes d'aprendre, el compromís, la creativitat i els valors que tenim en comú, han fet que tirem endavant amb aquest projecte del qual em sento molt orgullosa. Sense dubte et tornaria a escollir.

8.3. Reflexió Ainhoa Diaz Lerma

Fa sis mesos vam haver de triar el tema pel treball de fi de grau i ara estem a dos mesos de graduar-nos. El temps passa molt de pressa i el que no imaginàvem el mes d'octubre és que seria un procés tan laboriós. Hem espremut al màxim les ganes d'aprendre i d'arribar el més lluny possible.

Tot va començar quan van penjar la llista de propostes de treball. Em considero una persona creativa i amb grans inquietuds i sabia que un projecte de recerca bibliogràfica no demostraria les meves capacitats ni ho gaudiria tant com d'altres. Jo ho tenia clar. Va ser doncs quan vaig pensar en la Paula. Li vaig proposar treballar juntes durant els pròxims mesos i va acceptar. La modalitat que per excel·lència ens faria destacar seria aprenentatge servei; buscàvem canviar les coses i vam trobar la millor combinació: una tutoria ambiciosa i un tema que podia portar-nos ben lluny.

El projecte que va presentar ADAEC segons la necessitat de la població es va adjudicar a quatre persones, entre elles, la Paula i jo. Quan vam tenir la primera reunió amb les tutores vam decidir englobar-lo des de dos punts de vista totalment diferents. Va ser doncs quan ens vam encaminar cap a la visibilització de l'endometriosis cap al personal sanitari.

Com a dones i futures infermeres ha estat un plaer fer recerca i desenvolupar diferents estratègies per millorar la vida de les persones amb endometriosis. Hem de lluitar pels nostres drets i donar veu a les nostres preocupacions. El sistema que governa està molt lluny de poder aconseguir els reptes que proposa la societat, però estem aquí per posar-hi el nostre granet de sorra.

En les primeres reunions i les primeres passes que fèiem, sentíem falta de seguretat i confiança. Aquest sentiment sempre succeeix els primers cops quan t'enfrontes a nous reptes i és necessària una empenta exterior per creure en tu mateix.

M'agradaria destacar la figura de la nostra tutora, l'Àurea, que ens ha guiat en tot moment, fins i tot quan perdíem el camí i la motivació corresponent, per continuar endavant. Sense ella tot això no hauria estat possible. Per les trucades d'última hora i quantitat de missatges amb dubtes que amagaven pors i inseguretats.

Un cop vam començar a donar forma a tot el caos que teníem present i deixar enrere propostes que no eren viables de desenvolupar durant el temps que disposàvem, vam compartir els primers croquis de les nostres idees.

Va ser llavors quan vam saber que totes les hores invertides valdrien la pena per ajudar a una minoria silenciada, com són les dones diagnosticades d'endometriosis. Ens vam adonar que tindríem el plaer de donar a conèixer, i millorar d'alguna manera, les seves vides o com a mínim la seva esperança de futur.

Sempre estarem agraïdes del feedback de cadascuna de les persones en qui hem confiat i de les seves paraules d'ajuda per millorar en cada pas d'aquest viatge.

La salut sexual i reproductiva de les dones és un repte de salut en el segle actual en l'àmbit mundial. És per això que fem una crida a la investigació i aprofitem l'avinentsa per esmentar la marató 2023 destinada al tema que ens ocupa.

M'agradaria destacar la jornada del 8M en la qual vam tenir el plaer de participar. Per a mi personalment va ser un punt d'inflexió quan vam presentar part de la nostra feina a un gran nombre de professors que havíem tingut al llarg d'aquests quatre anys. Va ser molt gratificant sentir les seves paraules i saber que la feina que havíem fet tots aquests mesos, és molt necessària i fa que tinguem una responsabilitat social amb un pes important.

Treball en equip, recerca, anàlisi de dades, organització, planificació, elaboració productes audiovisuals són algunes de les tasques que he après a gestionar durant aquest procés d'aprenentatge.

Finalment, Paula, gràcies per escoltar-me, fer-me dubtar i treure el millor de mi. Han estat uns mesos durs, de moltes diferències, torns de feina llargs i hores de posar-se enfront de la pantalla i no saber tirar endavant. Treballar amb una persona amb la mateixa motivació i exigència que tu, té les seves coses positives i negatives. Sota pressió sempre tot es complica i és doncs quan comença la tensió. Però aquesta tensió sempre val la pena quan un té grans ambicions a la vida.

9. Bibliografia

1. Què és l'APS? | Aprenentatge Servei [Internet]. [citat 3 de març de 2023]. <https://aprenentatgeservei.cat/que-es-laps/>
2. Aprenentatge servei (ApS) - Facultat d'Educació - Universitat de Barcelona [Internet]. [citat 3 març 2023]. <https://www.ub.edu/portal/web/educacio/aps>
3. Hák T, Janoušková S, Moldan B. Sustainable Development Goals: A need for relevant indicators. *Ecol Indic.* 1 de gener de 2016;60:565-73.
4. Gamez MJ. Objetivos y metas de desarrollo sostenible [Internet]. Desarrollo Sostenible. [citat 3 març 2023]. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/objetivos-de-desarrollo-sostenible/>
5. Bulun SE, Yilmaz BD, Sison C, Miyazaki K, Bernardi L, Liu S, et al. Endometriosis. *Endocrine Reviews* [Internet]. 2019 [citat 3 març 2023];40(4):1048–79 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30994890/>
6. Laganà, A. S., Garzon, S., Götte, M., Viganò, P., Franchi, M., Ghezzi, F., & Martin, D. C. (2019). The Pathogenesis of Endometriosis: Molecular and Cell Biology Insights. *International Journal of Molecular Sciences*, 20(22). <https://doi.org/10.3390/IJMS20225615>
7. Pirámide de la población empadronada en España. (n.d.). Retrieved March 27, 2023, from <https://www.ine.es/covid/piramides.htm>
8. Causas de la Endometriosis [Internet]. Clínic Barcelona. [citat 27 març 2023]. <https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/enfermedades/endometriosis/causas-y-factores-de-riesgo>
9. Van der Linden, P. J. Q. (1996). Theories on the pathogenesis of endometriosis. *Human Reproduction*, 11(suppl_3), 53–65. https://doi.org/10.1093/HUMREP/11.SUPPL_3.53
10. Sampson, J. A. (1940). The development of the implantation theory for the origin of peritoneal endometriosis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 40(4), 549–557. [https://doi.org/10.1016/S0002-9378\(40\)91238-8](https://doi.org/10.1016/S0002-9378(40)91238-8)
11. Smolarz B, Szyłło K, Romanowicz H. Endometriosis: Epidemiology, classification, pathogenesis, treatment and genetics (review of literature). *Int J Mol Sci* [Internet]. 2021 [citat 3 març 2023];22(19):10554. <http://dx.doi.org/10.3390/ijms221910554>

12. Lee S-Y, Koo Y-J, Lee D-H. Classification of endometriosis. Yeungnam Univ J Med [Internet]. 2021 [citat 3 març 2023];38(1):10–8. <http://dx.doi.org/10.12701/yujm.2020.00444>
13. Negrón Rodríguez, J. (2019). Manejo del endometrioma ovárico. Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia, 65(3), 317–330. <https://doi.org/10.31403/RPGO.V66I2189>
14. Allaire, C., Bedaiwy, M. A., & Yong, P. J. (2023). Diagnosis and management of endometriosis. CMAJ, 195(10), E363–E371. <https://doi.org/10.1503/CMAJ.220637>
15. Rolla, E. (2019). Endometriosis: advances and controversies in classification, pathogenesis, diagnosis, and treatment. F1000Research, 8. <https://doi.org/10.12688/F1000RESEARCH.14817.1>
16. Martínez Escoriza J, Luque L, Guilabert R, Rodríguez-Belmonte F, Acién P. Diagnóstico de la endometriosis. ¿Es posible plantearse el diagnóstico precoz de la endometriosis? Clin Invest Ginecol Obstet [Internet]. 1 gener 2000 [citat 27 març 2023];27(1):21. <https://www.elsevier.es/es-revista-clinica-e-investigacion-ginecologia-obstetrica-7-articulo-diagnostico-endometriosis-es-posible-plantearse-8194>
17. Afrin, S., Alashqar, A., Sabeh, M. el, Miyashita-Ishiwata, M., Reschke, L., Brennan, J. T., Fader, A., & Borahay, M. A. (2021). Diet and Nutrition in Gynecological Disorders: A Focus on Clinical Studies. Nutrients, 13(6). <https://doi.org/10.3390/NU13061747>
18. Saunders PTK, Horne AW. Endometriosis: Etiology, pathobiology, and therapeutic prospects. Cell [Internet]. 2021 [citat 27 març 2023];184(11):2807–24. [https://www.cell.com/cell/fulltext/S0092-8674\(21\)00576-6?returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS0092867421005766%3Fshowall%3Dtrue](https://www.cell.com/cell/fulltext/S0092-8674(21)00576-6?returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS0092867421005766%3Fshowall%3Dtrue)
19. MINISTERIO DE SANIDAD SSEI. Guía de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud (SNS). Espanya: <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/ENDOMETRIOSIS.pdf>; 2013 p. 1-85.
20. Centro de Estudios sobre Ciencia D y E Superior, Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación la C y la Cultura, Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Estudios de la Ciencia y la Tecnología.

Revista iberoamericana de ciencia, tecnología y sociedad : CTS. [Internet]. Vol. 9, Revista iberoamericana de ciencia tecnología y sociedad. Centro de Estudio sobre Ciencia, Desarrollo y Educación Superior; 2014 [citad 27 març 2023]. 11-31 p.

http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1850-00132014000300002

21. EU-Citizen.Science [Internet]. [citad 4 març 2023]. <https://eu-citizen.science/>

22. Inicio - ADAEC Estatal Asociación de Afectadas de Endometriosis [Internet]. [citad 4 de març de 2023]. <https://adaec.es/>

23. Salas Seoane, Nora; Reinoso Botsho, Diana; Perucca Iannitelli, Carla (2022). La endometriosis en primera persona en Cataluña: recomendaciones de mujeres con endometriosis para la mejora de los servicios sanitarios y las políticas públicas. TRANSFORM Informe de Recomendaciones para Políticas Públicas 2022. Zenodo. DOI: 10.5281/zenodo.7243666

10. Annexes:

Annex 1: Enquesta

Preguntes

- Edat actual
- Edat de diagnòstic
- Comunitat de residència
- Motiu principal de consulta
- Lloc de diagnòstic
- Lloc primera consulta versus diagnòstic final
- Prova diagnòstica definitiva
- Temps en ser diagnosticada
- Opcions de tractament
- Seguiment de la malaltia
- Professional sanitari qui realitza seguiment
- Lloc de consulta en cas d'empitjorament
- Freqüència de descompensació o empitjorament clínic
- Opinió sobre carències del sistema
- Recomanacions per a la millora de l'atenció de la malaltia a l'estat espanyol
- Objectiu principal
- Conèixer l'experiència en primera persona sobre el diagnòstic d'endometriosis
- Objectius secundaris
- Comparar les característiques d'atenció en sanitat pública i privada
- Identificar el temps de diagnòstic des de l'aparició dels primers símptomes
- Recopilar opinions per a la millora de l'atenció a l'endometriosis a l'estat espanyol
- Població diana
- Persones del sexe femení diagnosticades d'endometriosis residents a l'estat espanyol en contacte amb ADAEC
- Criteris d'inclusió
- Persones de sexe femení
- Majors de 15 anys
- Diagnòstic d'endometriosis

- Residents a l'estat espanyol
- Voluntat de participar en l'estudi

Criteris d'exclusió

- Persones amb clínica exemptes de diagnòstic
- Menors de 15 anys
- Residents fora de l'estat espanyol

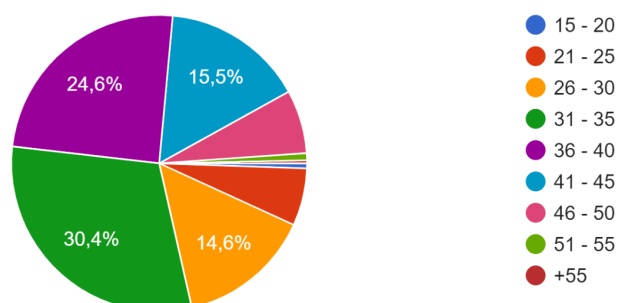
Mostra real

900 dones diagnosticades d'endometriosis residents a l'estat espanyol.

Resultats

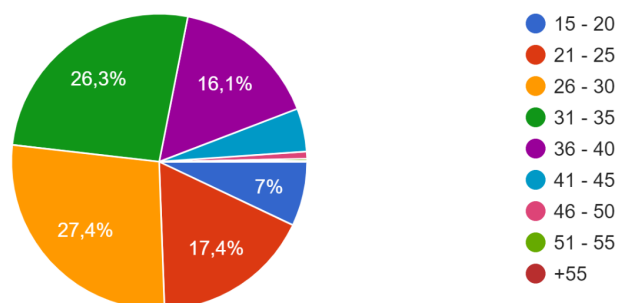
¿Qué edad tienes?

909 respostes



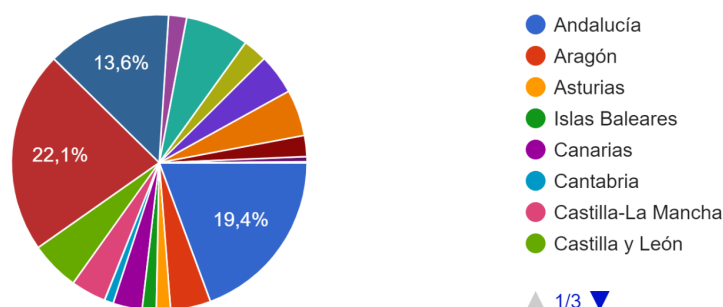
¿A qué edad te diagnosticaron endometriosis?

909 respostes



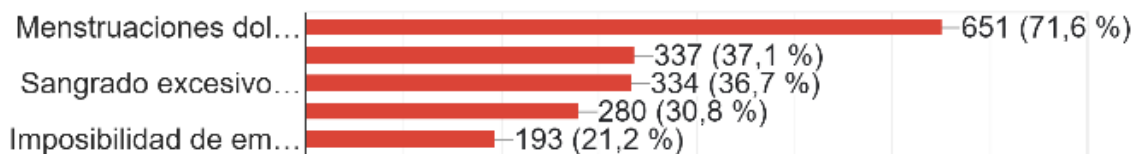
¿Dónde resides actualmente?

909 respostes



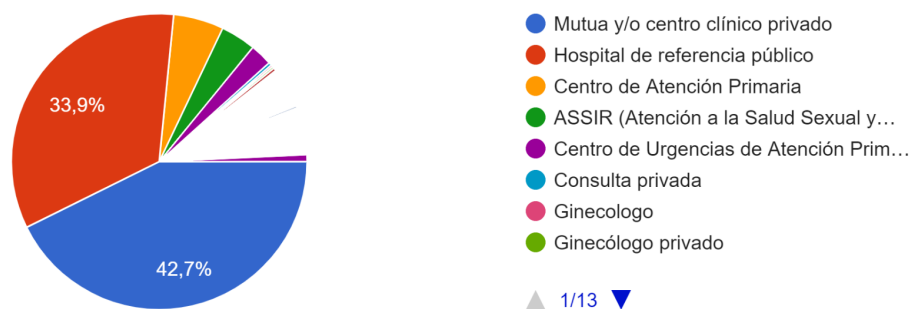
Antes de saber tu diagnóstico de endometriosis, ¿cuál fue tu motivo principal de consulta?

909 respuestas



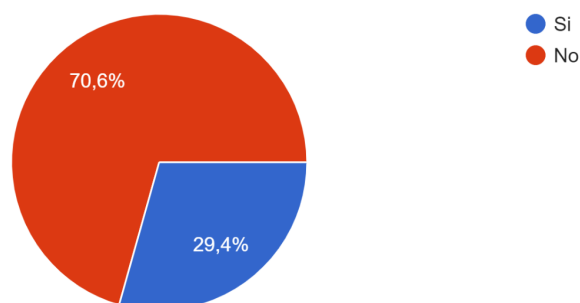
¿En qué lugar dieron con tu diagnóstico de endometriosis?

909 respuestas



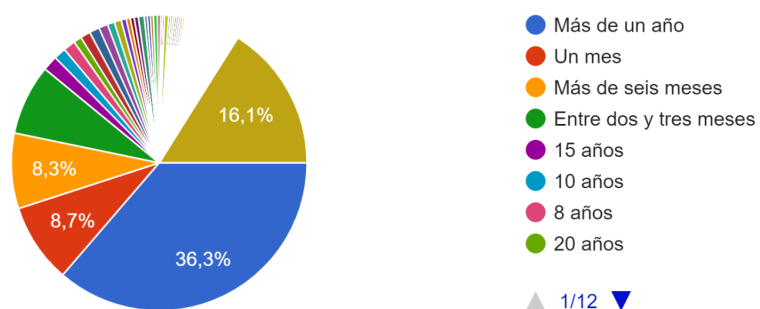
¿Coincide el lugar donde fuiste diagnosticada con el primer lugar de consulta?

909 respuestas



¿Cuánto tardaste en ser diagnosticada de endometriosis desde tu primera consulta con un profesional?

909 respuestas



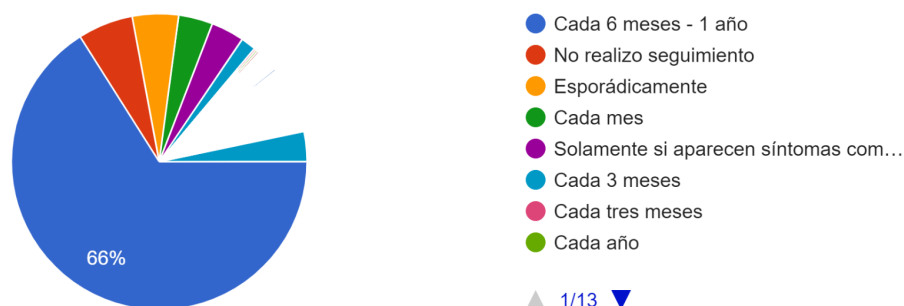
¿Cómo se dio finalmente con el diagnóstico de la enfermedad?
(Ejemplo: mediante una ecografía transvaginal, un examen pélvico...)

909 respuestas

Ecografía transvaginal
Ecografía transvaginal
Ecografía transvaginal
Ecografía
Ecografía
Resonancia
Ecografía
Laparoscopia
Resonancia

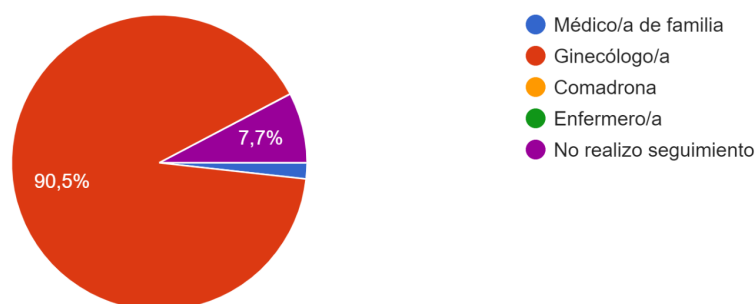
¿Realizas seguimiento clínico de la enfermedad?

909 respuestas



Si la respuesta anterior es afirmativa, ¿qué profesional sanitario te realiza el seguimiento clínico?

909 respuestas



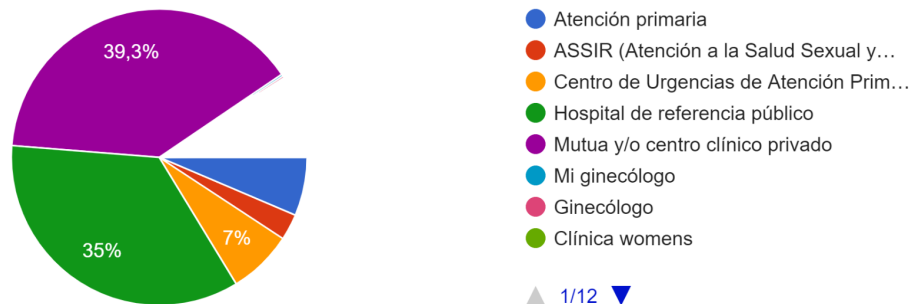
Tras ser diagnosticada, ¿qué tratamientos y/o opciones terapéuticas te fueron ofrecidos?

909 respuestas

Anticonceptivos
Anticonceptivos
Pastillas anticonceptivas
Anticonceptivas
Pastillas anticonceptivas
Anticonceptivas
Tratamiento hormonal
Ninguno
Tratamiento hormonal

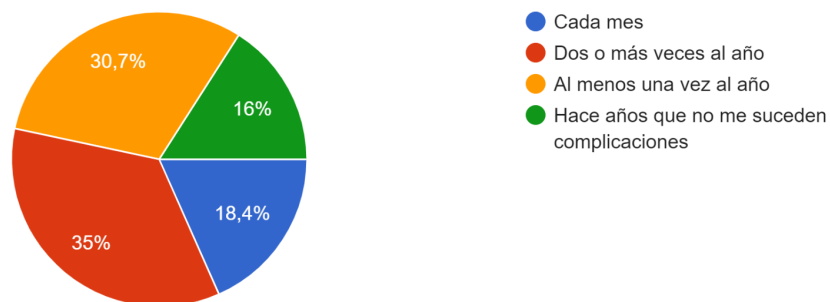
Si se aconteciera un empeoramiento clínico de la enfermedad , ¿dónde acudirías?

909 respuestas



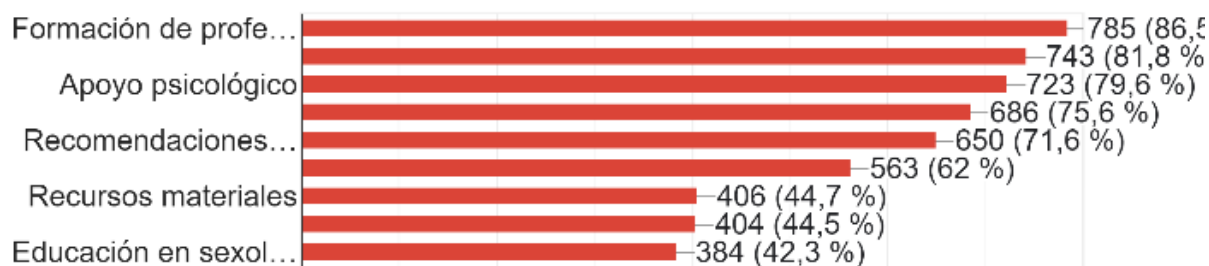
¿Con qué frecuencia debes realizar consultas médicas por descompensación física/psicológica de la enfermedad?

909 respuestas



Como persona diagnosticada de endometriosis, ¿qué carencias crees que hay en el sistema sanitario en relación con el diagnóstico y el tratamiento de la endometriosis?

908 respuestas



¿Qué crees que sería importante a tener en cuenta a la hora de visibilizar la endometriosis en el sistema sanitario de nuestro país?

909 respuestas

Todos los médicos medicina general de los CAP, deberían tener conocimiento de la enfermedad y saber los síntomas para poder derivar correctamente

Más información veraz, que no siga siendo un tema tabú

Educación en centros y en primeras visitas ginecológicas. Tratar ya con exploraciones de diagnóstico como prevención. Recursos. Y que todo (medicinas, tratamientos, atención psicológica, sesiones de fisio y vitrificación, etc) cubierto por la seguridad social. No todo el mundo puede permitirse arruinarse con tratamientos y gastos médicos. Es una enfermedad muy invisible, pero que afecta a 1 de cada 10 personas. Y seguramente a más

Que no es una enfermedad únicamente ginecológica y que las pacientes necesitamos empatía y amabilidad, porque la enfermedad ya es suficiente dura como para encontrarnos con situaciones desagradables por parte de los profesionales, que son quienes más deberían entendernos.

La formación de los profesionales es fundamental.

No normalizar el dolor de regla y tratarlo como algo secundario o psicológico

Conclusions

Conclusió 1: El 50% de les dones enquestades es troben entre els 31 i 40 anys

Conclusió 2: El rang d'edat on es diagnostica amb més prevalença la malaltia és entre els 26 i 35 anys

Conclusió 3: El 55,4% de les dones afectades resideixen a Catalunya, Andalusia o la Comunitat de Madrid

Conclusió 4: Cal desmitificar que el dolor de menstruació és normal. Principal motiu de consulta.

Conclusió 5: Clínica gastrointestinal 38%

Conclusió 6: 2 de cada 10 dones no poden quedar-se embarassades per tenir endometriosis

Conclusió 7: Només un 2,9% (26 de 894 dones) van ser diagnosticades en revisió mèdica en forma de troballa, sense motiu de consulta previ.

Conclusió 8: Dolor menstrual o no incapacita gairebé el 90% de les dones. Cal derivar a clínica del dolor.

Conclusió 9: 1 de cada 2 dones aproximadament ha estat diagnosticada a un centre privat, per tant, ha hagut d'assumir el mateix cost del diagnòstic de la malaltia

Conclusió 10: Hi ha dones que han estat diagnosticades amb especialistes de l'aparell digestiu.

Conclusió 11: Hi ha dones que han estat diagnosticades a centres de reproducció assistida per impossibilitat d'embaràs.

Conclusió 12: 7 de cada 10 pacients no és diagnosticada en el primer lloc de consulta i, per tant, són derivades a altres serveis.

Conclusió 13: La prova diagnòstica per excel·lència és l'ecografia transvaginal

Conclusió 14: La laparotomia exploratòria es duu a terme per tal d'analitzar masses com miomes i quists, i es diagnostiquen més endavant com endometriosis.

Conclusió 15: La majoria de diagnosticades d'endometriosis han trigat més d'un any en donar amb el diagnòstic.

Conclusió 16: Hi ha pacients que han trigat 30 anys a ser diagnosticades d'endometriosis des de l'inici de la simptomatologia manifestada.

Conclusió 17: Només un 16% són diagnosticades els tres primers mesos des de la primera consulta.

Conclusió 18: El tractament d'elecció per part dels professionals és de tipus hormonal per tal de pal·liar la simptomatologia com el dolor menstrual.

Conclusió 19: No s'ofereix gairebé suport psicològic a la pacient, ni derivació al servei especialitzat.

Conclusió 20: Aproximadament entre 6 i 7 pacients realitzen seguiment cada 6 o 12 mesos.

Conclusió 21: Només un 6% de la mostra no realitza seguiment clínic de la malaltia.

Conclusió 22: En cas d'empitjorament clínic, 4 de cada 10 pacients aproximadament acudeixen a la mútua/centre clínic privat.

Conclusió 23: En cas d'empitjorament clínic, 3 de cada 10 pacients aproximadament acudeixen a l'hospital de referència públic.

Conclusió 24: En cas d'empitjorament no trobem gran diferència entre l'assistència pública i privada.

Conclusió 25: 6 de cada 10 pacients aproximadament pateixen descompensacions de la malaltia almenys un cop a l'any.

Conclusió 26: 3 de cada 10 pacients aproximadament pateixen descompensacions de la malaltia dos o més cops a l'any.

Conclusió 27: La proposta principal seria la creació d'un equip multidisciplinari per tal de tractar holísticament la malaltia en tots els aspectes que afecten les activitats de la vida diària de les pacients. Les àrees d'actuació més esmentades són la unitat del dolor, sexologia, psicologia, ginecologia, digestologia, fisioteràpia, nutrició i treballadora social.

Annex 2: Comparació guia clínica

Una part de la nostra investigació es va centrar a comparar dues guies clíniques de l'estat. Vam agafar el model d'atenció a l'endometriosis de Catalunya i el vam comparar amb la Guia d'atenció a dones amb endometriosis en el Sistema Sanitari Públic d'Andalusia. D'altra banda, vam agafar la guia de referència del Sistema Nacional de Salut que s'aplica a escala nacional per veure les mancances de les altres dues clíniques regionals.

Guia Catalunya	Guia Andalusia	Guia SNS
Objectiu: Ordenació i optimització del servei prestat a Catalunya per tal d'oferir un diagnòstic més ràpid de la malaltia. Pretén millorar la qualitat de vida de les dones afectades i la conscienciació de la societat femenina més jove.	Objectiu: Oferir una assistència sanitària de qualitat a les dones amb endometriosis a través d'una sèrie de recomanacions basades en la millor evidència científica disponible i l'establiment d'un sistema d'organització favorable de les mateixes.	Objectiu: Contribuir a un major coneixement de l'endometriosis, basat en la millor evidència científica disponible i en el consens entre persones expertes, per a ajudar als equips professionals dels serveis sanitaris en la presa de decisions sobre el diagnòstic, tractament, cures, prevenció, derivació i altres aspectes relacionats amb l'endometriosis.
Epidemiologia: La incidència real de la malaltia a Catalunya és incerta a causa de l'infradiagnòstic. S'estima que pot afectar el 10% de	Epidemiologia: L'estimació de prevalença de la malaltia varien entre el 4% en població asintomàtica fins al 50% d'adolescents que	Epidemiologia: S'estima, de manera generalitzada, que l'endometriosis afecta almenys a un 10% de la població femenina

la població de dones en edat fèrtil –d’entre 15 a 49 anys.	pateixen dismenorrea. En resum: afecta entre el 10 i 15% de les dones en edat reproductiva. Apareix en dones d’edat fèrtil entre els 30 i 45 anys, entre menarquia i menopausa. Es diagnostiquen 1500 dones a l’any.	en edat fèrtil, i que aquesta proporció ascendeix al 30-50%, si considerem tan sols a dones en aquest mateix rang d’edat que presentin problemes d’infertilitat-esterilitat o dolor pelvià crònic.
Algoritme d’atenció: - Anamnesi - Inspecció - Exploració amb espècul - Tacte vaginal - Tacte bimanual - Tacte rectal La prova complementaria diagnòstica d’elecció és l’ecografia transvaginal. Si no és concloent la segona prova d’elecció seria una RMN que comporta un cost econòmic elevat i molts cops innecessari per a la salut pública	Algoritme d’atenció: 1. Anamnesi exploració ginecològica (cèrvix i vagina) 2. Ecografia (endometriomes) 3. Marcadors sèrics (antígen Ca 125 descarta neoplasia ovàrica) 4. RMN 5. LPC	Algoritme d’atenció: <i>Figura 10</i>

Tractament: - Mèdic: tractament hormonal i analgèsia - Quirúrgic - Abordatge psicosocial - Reproductiu: Protocol de les tècniques de reproducció humana assistida	Tractament: En funció clínica, edat pacient i desig gestacional. 1. No tractar 2. Analgèsia 3. Hormonal 4. Cirurgia 5. Recolzament psicològic 6. Abordatge infertilitat	Tractament: Depèn dels símptomes que presenta la dona, la voluntat d'embaràs, de l'edat i de l'extensió de la malaltia. - Hormonal - Analgèsic - Quirúrgic - Infertilitat - Cures d'infermeria
Derivació: Porta d'entrada a atenció primària Derivació a atenció especialitzada per diagnòstic: ASSIR És doncs quan han de confirmar l'existència de la malaltia i descartar endometriosis profunda. En aquest últim cas es deriva a l'Hospital de referència en endometriosis d'alta complexitat. <i>Figura 8</i>	Derivació: Casos de derivació URG 1. Manifestacions càncer cèrvix 2. Spotting i examen negatiu 3. Massa abdominal o pelviana 4. Dolor pelvià i afectació peritoneal Porta d'entrada a atenció primària Derivació a atenció especialitzada per diagnòstic Unitat de referència de	Derivació: Porta d'entrada a AP En cas de sospita atenció especialitzada Equip multidisciplinar en cas d'endometriosis profunda

	cirurgia de l'endometriosi profunda complexa. <i>Figura 9</i>	
--	---	--

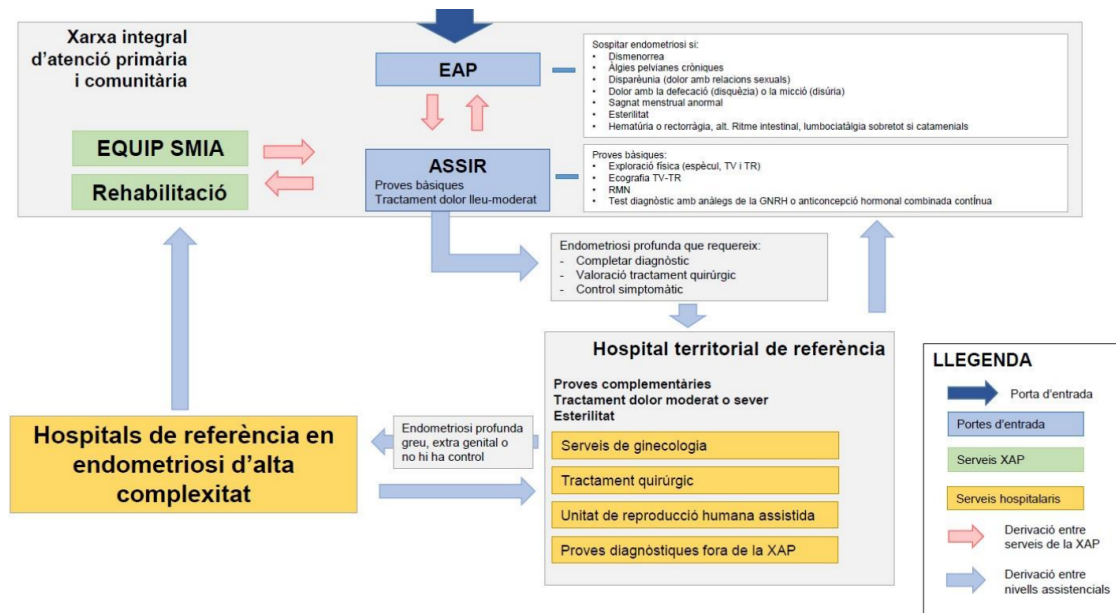


Figura 8: Circuit d'atenció integral per a l'atenció de l'endometriosi a Catalunya

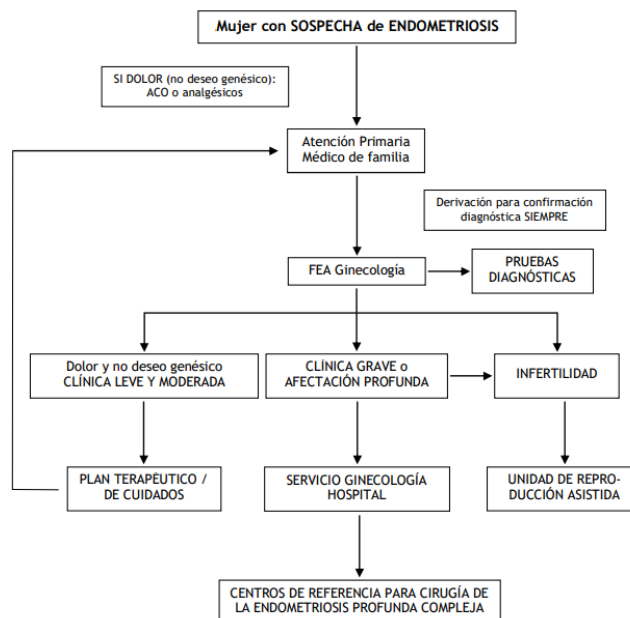


Figura 9: Proposta organitzativa d'atenció sanitària en el Servei Andalús de salut a les dones amb endometriosi

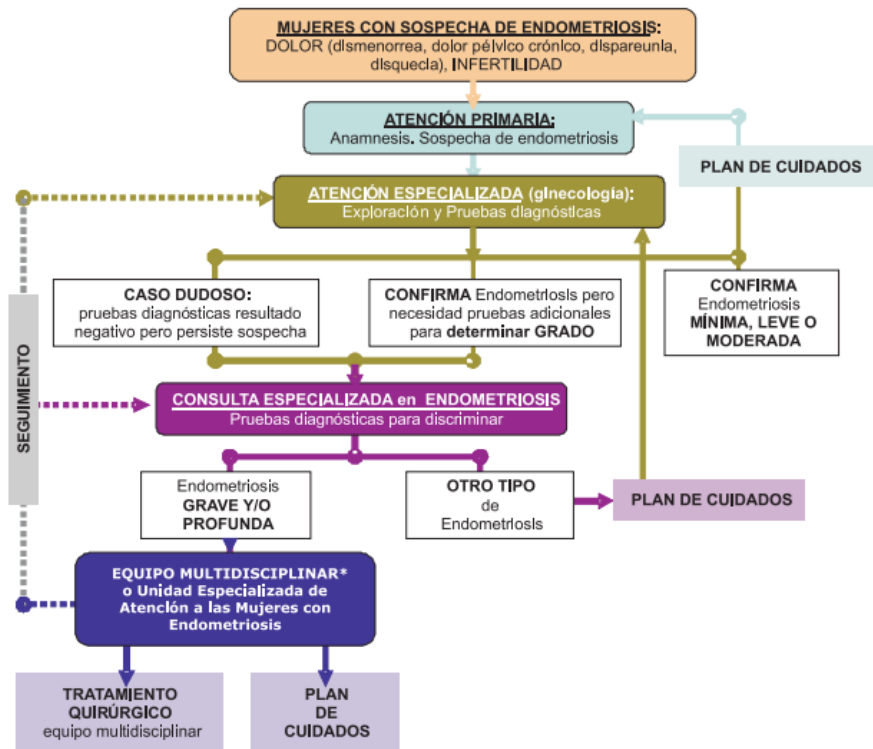
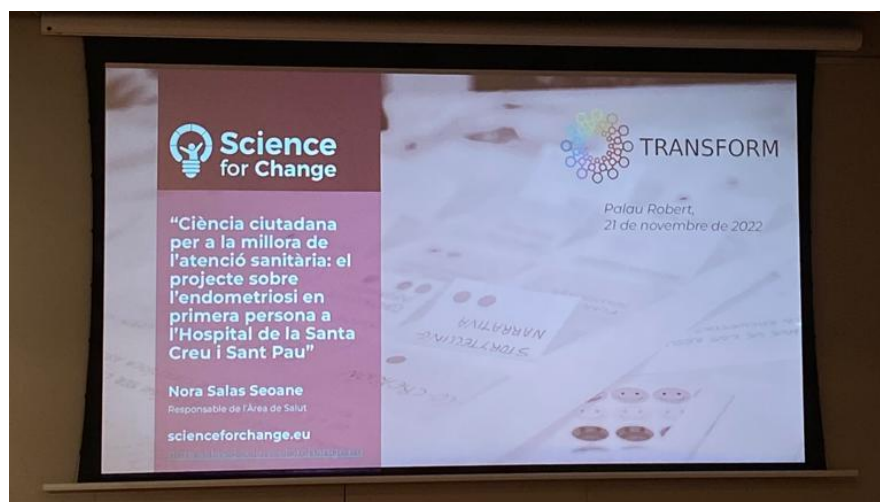


Figura 10: Algoritme d'atenció de l'endometriosi del SNS

Annex 3: Presentació projecte TRANSFORM



Annex 4: Publicació enquesta a Instagram





Annex 6: Pòster informatiu



L'ENDOMETRIOSI



i) Escola d'Infermeria

INTRODUCCIÓ

10?%



L'endometriosis és una malaltia inflamatòria caracteritzada per l'aparició de teixit endometrial fora de la cavitat uterina. Afecta al voltant del 10% de les dones en edat reproductiva, però la seva clínica confusional i la poca visibilització arreu els professionals sanitaris, fa que trigui fins a **10 anys** en ser diagnosticada.

FACTORS DE RISC

L'endometriosis està associada a una exposició perllongada a **estrògens** circulants, per tant son factors de risc:

- Menarquia precoç
- Cicles menstruals curts
- Menstruacions de més de 7 dies de durada i abundants
- Menopausa tardana
- Nulliparitat
- IMC elevat
- Tabac i alcohol

SÍMPTOMES



Tot i que la clínica és molt difusa i pot solapar-se amb altres afeccions, els principals símptomes són:

1. Dolor pèlvic que sol augmentar durant la menstruació
2. Dolor durant les relacions sexuals
3. Dolor al defecar i/o miccionar
4. Símptomes digestius o genitourinaris
5. Infertilitat o dificultat per aconseguir un embaràs a terme

DIAGNÒSTIC

TACTE VAGINAL: Es poden detectar anomalies dels ovaris i dels annexes, com ara endometriomes.

ECOGRÀFIA TRANSVAGINAL: Mètode d'elecció. Ens permet conèixer la forma i mida de l'úter i és molt important en quant a la detecció de lesions.

LAPAROSCÒPIA: Mitjançant una incisió quirúrgica es visualitzen els diferents òrgans de la cavitat uterina. Cada cop més en desús per la invasivitat.

RMN: Permet la detecció d'endometriosis extragenital en cas de sospita d'afectació de l'aparell urinari, digestiu, pulmonar...

TRACTAMENT

L'endometriosis no es cura però SI és imprescindible tractar-la i individualitzar el tractament de cada persona afectada

NO FARMACOLÒGIC	FARMACOLÒGIC	QUIRÚRGIC (segons el grau de les lesions)	ALTRES
Dieta equilibrada i antiinflamatòria	Tractament hormonal	Eliminació d'endometriomes (ablació, extirpació, drenatge...)	Mètodes de reproducció assistida
Exercici físic regular	Analgèsics / antiinflamatoris	Laparoscòpia	Tractament psicològic
Eliminar hàbits tòxics	Antihiperalgèsics	Laparotomia	Fisioteràpia de sòl pèlvic



PER A MÉS INFO:



Paula Blanco Sojo
Ainhoa Díaz Lerma

Annex 7: Fulletó informatiu

QUIN ÉS EL TRACTAMENT?

L'endometriosis no es cura però si és imprescindible tractar-la i individualitzar el tractament de cada persona afectada.

NO FARMACOLÒGIC

Dieta equilibrada i antiinflamatòria
Exercici físic regular
Eliminar hàbits tòxics

FARMACOLÒGIC

Tractament hormonal
Analgèsics i antiinflamatoris
Antihiperàlgèsics

QUIRÚRGIC

Extirpació d'endometriomes
Laparoscòpia
Laparotomia

ALTRES

Mètodes de reproducció assistida
Tractament psicològic
Fisioteràpia del sòl pèlvic



AS

ADAEC
Asociación de Asociaciones de ENDOMETRIOSIS

CAL QUE ELS
PROFESSIONALS
SANITARIS ESTEM
ALERTA, AJUEM I
ACOMPANYEM A
AQUELLES PERSONES
QUE PATEIXEN LA
MALALTIA.

Paula Blanco Sojo
Ainhoa Díaz Lerma



Escola d'Infermeria



QUÈ ÉS L'ENDOMETRIOSI?

L'endometriosis és una malaltia inflamatòria caracteritzada per l'aparició de **teixit endometrial** fora de la cavitat uterina.

Afecta al voltant del 10% de les dones en edat reproductiva, però la seva clínica confusional i la poca visibilització arreu els professionals sanitaris, fa que trigui fins a **10 anys** en ser diagnosticada.



QUINS SÓN ELS SÍMPTOMES?

Tot i que la clínica és **molt difusa**, els principals símptomes són:

- Dolor pèlvic que sol augmentar durant la menstruació.
- Dolor durant les relacions sexuals.
- Dolor al defecar i/o miccionar.
- Símptomes digestius o genitourinaris.
- Infertilitat o dificultat per aconseguir un embaràs a terme.

QUINS SÓN ELS FACTORS DE RISC?

Està associada a una exposició perllongada a **estrògens circulants**:

- 1 Menarquia precoç
- 2 Cicles menstruals curts
- 3 Menstruacions de més de 7 dies de durada i abundants
- 4 Menopausa tardana
- 5 Nul·liparitat
- 6 Tabac i alcohol
- 7 IMC elevat



COM ES DIAGNOSTICA?

TACTE VAGINAL

Es poden detectar anomalies dels ovaris i dels annexes, com ara endometriomes.

ECOGRAFIA TRANSVAGINAL

És el mètode d'elecció. Ens permet conèixer la forma i la mida de l'úter i és molt important en quant a la detecció de lesions.

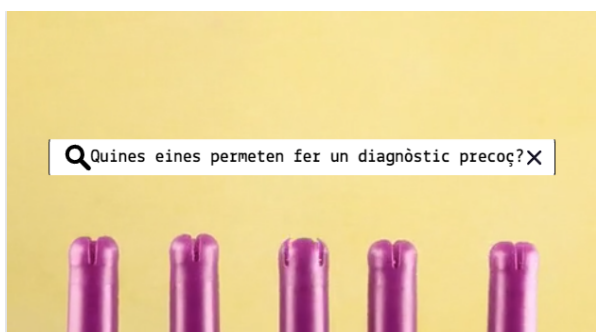
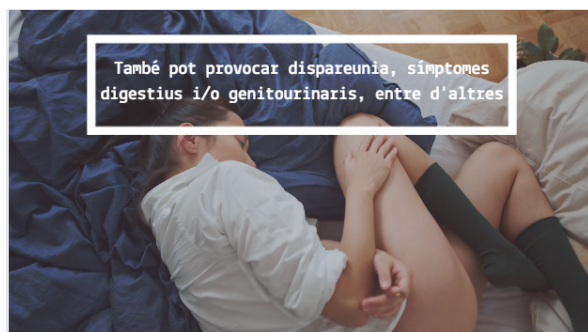
LAPAROSCÒPIA

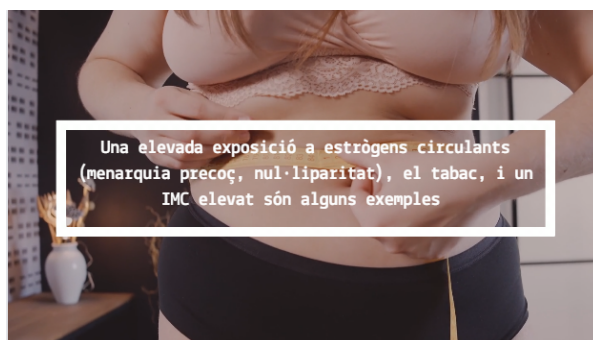
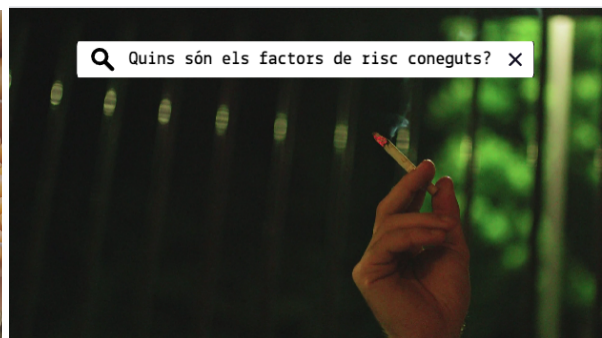
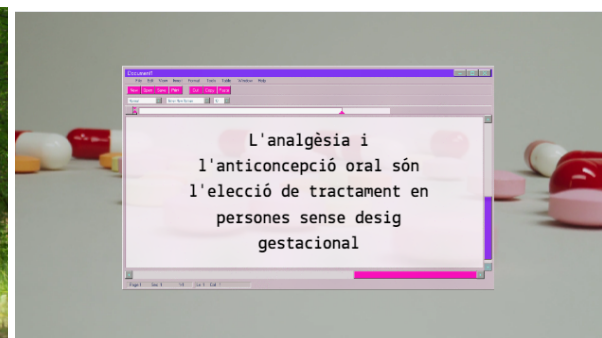
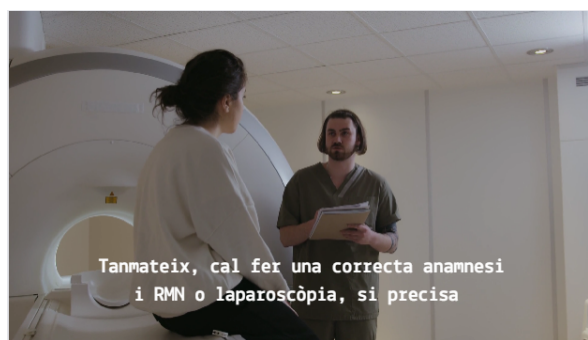
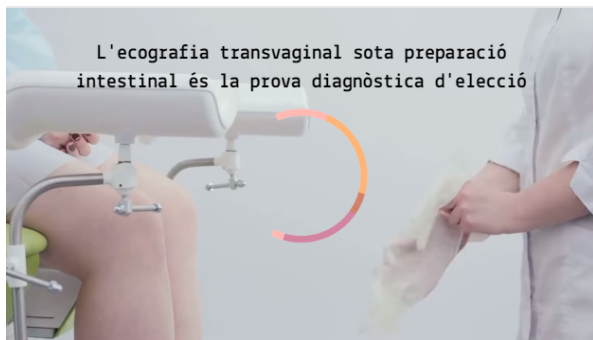
Mitjançant una incisió quirúrgica es visualitzen els diferents òrgans de la cavitat uterina, tot i que cada cop està més en desús per la invasivitat.

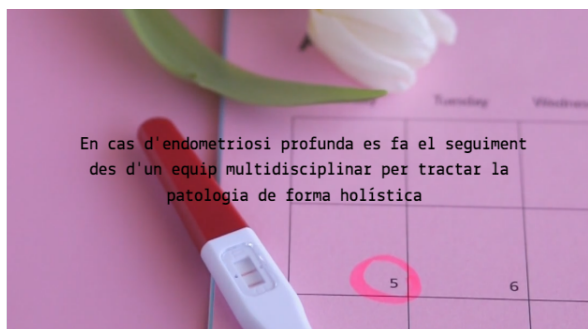
RMN

Permet la detecció d'endometriosis extragenital en cas de sospita d'afectació de l'aparell urinari, digestiu, pulmonar...

Annex 8: Vídeo i QR



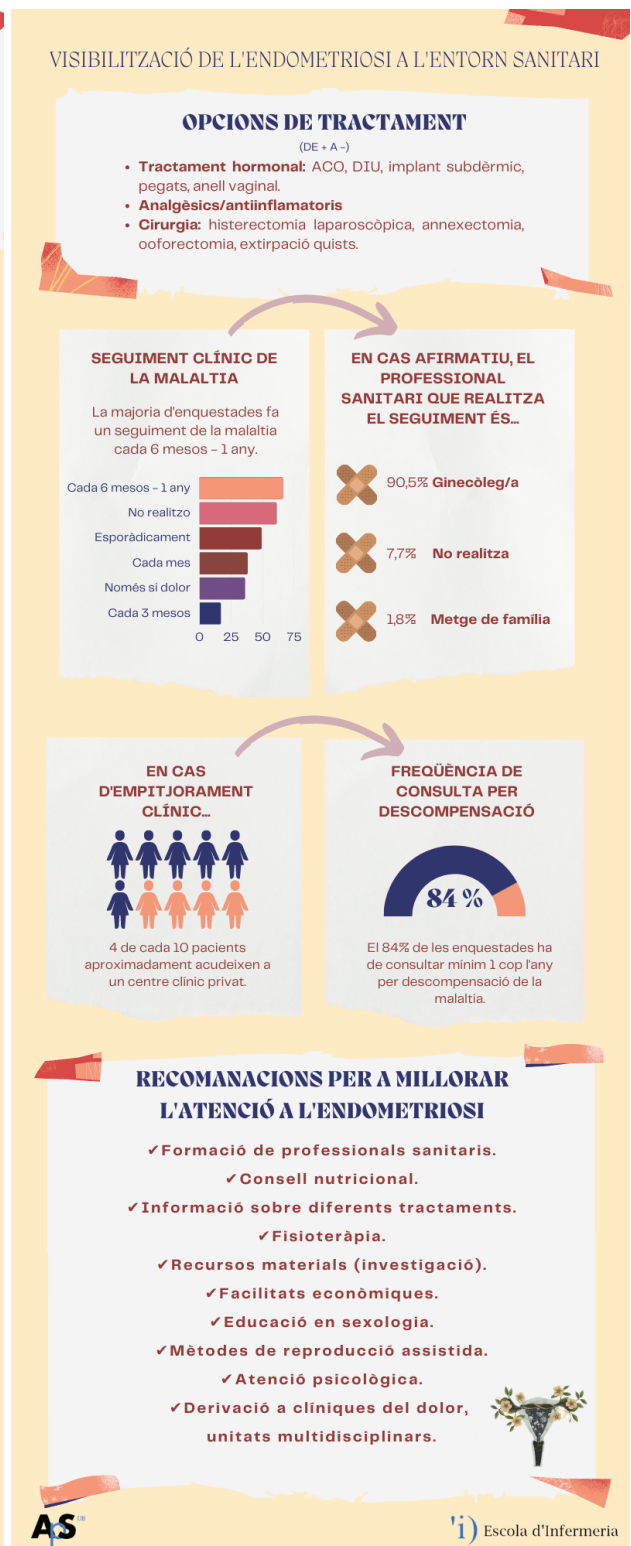
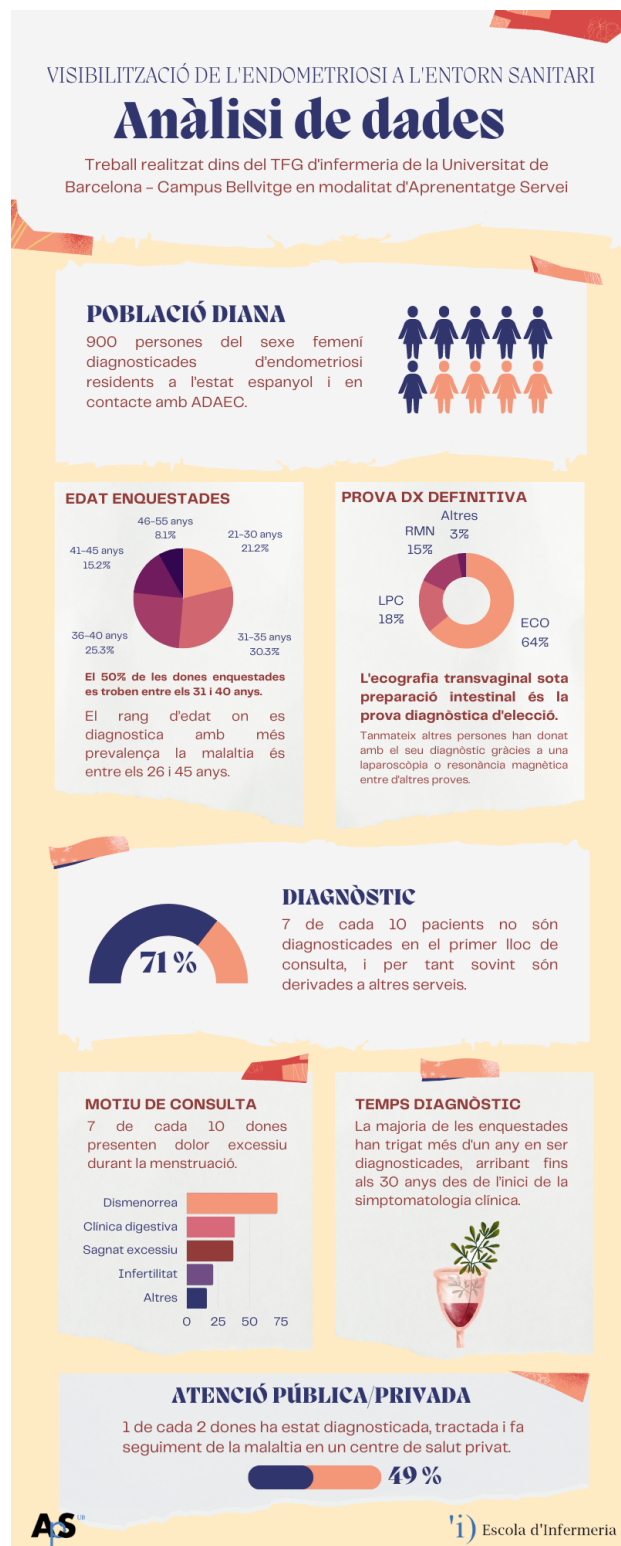




L'endometriosis no
es cura,
l'endometriosis es
tracta



Annex 9: Infografia dades enquesta



Annex 10: Jornada 8 març



Annex 11: Publicacions ADAEC productes finals

Enllaços d'Instagram:

https://www.instagram.com/p/Cp4iwpeNeTG/?utm_source=ig_web_copy_link

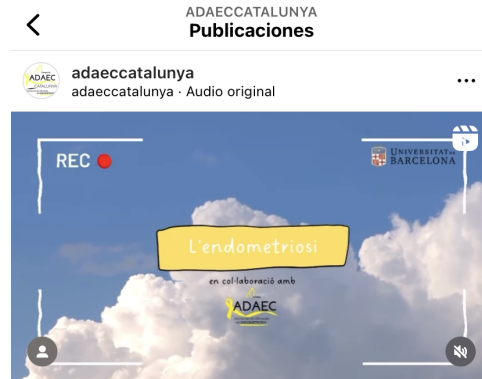
https://www.instagram.com/reel/CpxEvZSIxccc/?utm_source=ig_web_copy_link

https://www.instagram.com/p/CqXR4GmNuiY/?utm_source=ig_web_copy_link



Les gusta a ainhoa.dl y 61 personas más

adaeccatalunya Bon dia endowarriors, avui us portem els resultats de l'enquesta en la qual moltes heu participat. Les respostes d'aquesta enquesta han servit per guiar el treball el TFG de @ainhoa.dl i @paulablanco01, les conclusions les intentaran traslladar al personal sanitari ❤️



Les gusta a david.parron y 161 personas más

adaeccatalunya Ens fa molta il·lusió, en un dia com avui, publicar aquest vídeo que han fet unes estudiant de l'UB sobre l'endometriosis, moltes gràcies @paulablanco01 i @ainhoa.dl per ajudar-nos a visibilitzar la nostra malaltia ❤️

Nos hace mucha ilusión, en un día como hoy, publicar este vídeo que han hecho unas estudiantes de enfermería de la UB sobre la endometriosis, muchas gracias @paulablanco01 y @ainhoa.dl por ayudarnos a visibilizar nuestra enfermedad ❤️



Les gusta a ainhoa.dl y 57 personas más

adaeccatalunya Seguim amb la col·laboració de les estudiant de l'UB.

Aquesta vegada ens presenten una càpsula informativa on veure símptomes, factors de risc, diagnòstic i tractament d'una manera ràpida i concisa.

Annex 12: La Marató 2023 per a la salut sexual i reproductiva

Atenció a l'audiència. Identificador I230308_000116

Atenció a l'Audiència

Número identificador: I230308_000116

Benvolgut / Benvolguda,

Hem rebut el seu missatge, al qual hem assignat el **número d'identificació I230308_000116**.

Cordialment,

Servei d'Atenció a l'Audiència
www.ccma.cat/atencio



Atenció a l'audiència. Resposta al seu contacte I230308_000116

Atenció a l'Audiència

Número identificador: I230308_000116

Benvolguda Paula:

Li agraïm molt que hagi contactat amb nosaltres per fer-nos partícips del Treball de Fi de Grau que han fet vostè i les seves companyes, una excel·lent i necessària tasca de sensibilització i divulgació sobre l'endometriosis per la qual les volem felicitar. Amb molt de gust, farem arribar aquest tríptic a l'equip que treballa en els continguts de La Marató, alhora que les animem perquè continuïn fent aquesta tasca de visibilització tan necessària en l'àmbit de la salut sexual i reproductiva.

Cordialment,

Fundació La Marató de TV3
www.ccma.cat/atencio/marato

Servei d'Atenció a l'Audiència
www.ccma.cat/atencio



La Marató abordarà aquest any la salut sexual i reproductiva



La Marató: salut sexual i reproductiva



La Marató del 2023 es dedicarà a la salut sexual i reproductiva



La salut sexual i reproductiva, a La Marató

